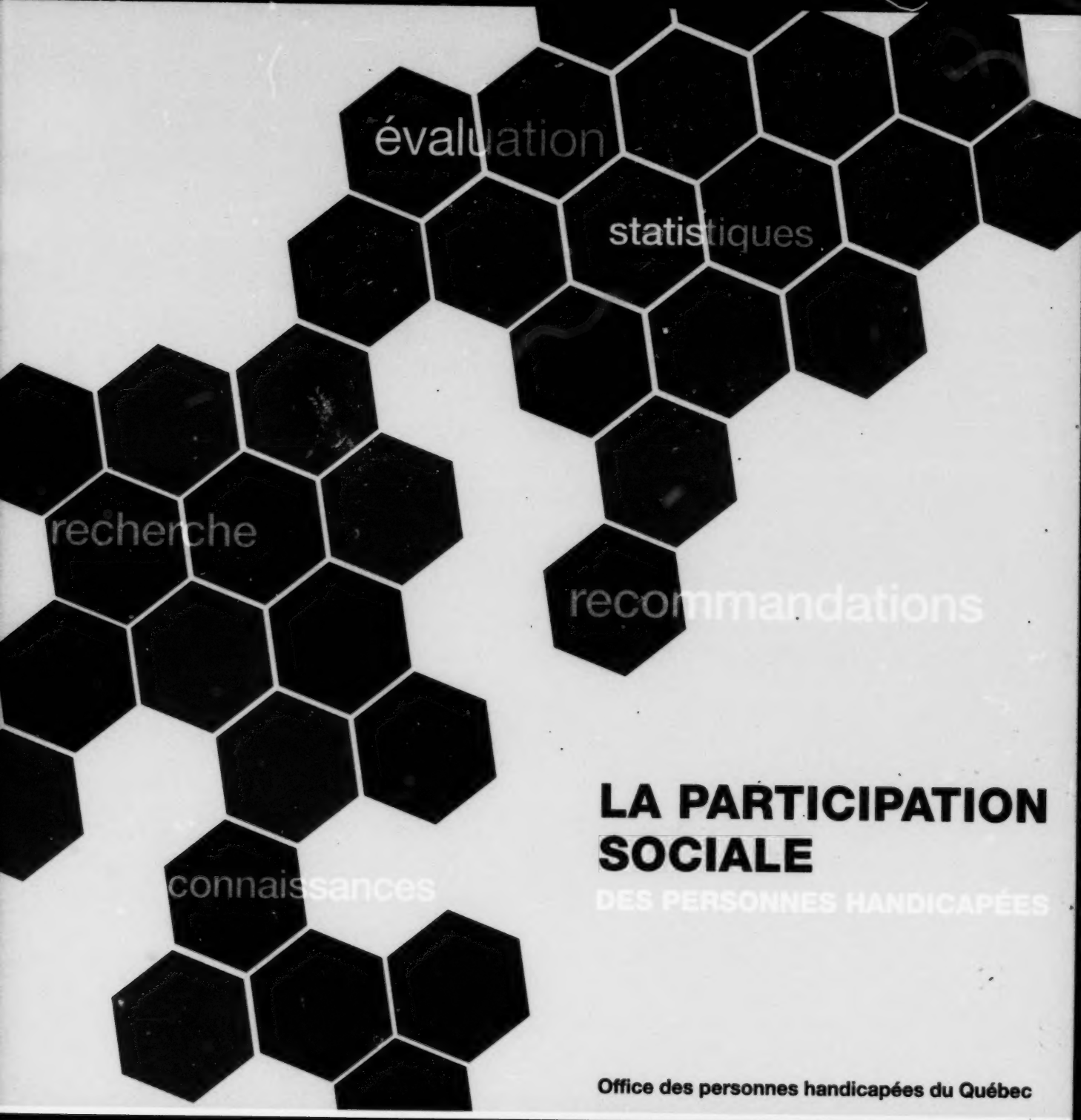


LA PARTICIPATION SOCIALE
DES PERSONNES HANDICAPÉES

Office des personnes handicapées du Québec

Les relations interpersonnelles et les responsabilités

Québec

La participation sociale des personnes handicapées au Québec : les relations interpersonnelles et les responsabilités

Proposition d'une politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées

Août 2007

Québec

Rédaction

Christian Guay
Conseiller à l'évaluation et à la recherche
Service de l'évaluation de l'intégration sociale et de la recherche

Collaboration

Lucie Dugas
Isabelle Émond
Conseillères à l'évaluation et à la recherche
Lucie Sarrazin
Technicienne en statistiques
Service de l'évaluation de l'intégration sociale et de la recherche

Supervision

Suzanne Doré
Chef du Service de l'évaluation de l'intégration sociale et de la recherche

Le

15 août 2007

Mise en page

Lise Filion
O:\DRECN\Secretariat - SER\DOCUMENT-SER\1\11-SCibles_Les relations interpersonnelles et les responsabilites.doc

Approbation

Anne Hébert
Directrice générale adjointe

ISBN 978-2-550-49277-1

Office des personnes handicapées du Québec
309, rue Brock, Drummondville (Québec) J2B 1C5
Téléphone : 1 800 567-1465
Téléscripteur : 1 800 567-1477
www.ophq.gouv.qc.ca

Table des matières

LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX V

INTRODUCTION 1

LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP 3

LA PROPOSITION DE CIBLES DE PARTICIPATION SOCIALE 7

LA MÉTHODOLOGIE MENANT À LA PROPOSITION DE CIBLES DE PARTICIPATION SOCIALE 7
La mise en contexte *8*
La situation désirée *9*
La situation observée *12*
Les enquêtes de Statistique Canada 13
L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001 : la référence statistique de base 13
Les autres enquêtes de Statistique Canada : pour une estimation des écarts entre les populations avec et sans incapacité 14
L'identification des écarts entre les situations désirée et observée (constats) *16*
Les cibles de participation sociale et les pistes de recherche *17*

LES RELATIONS INTERPERSONNELLES 19

DISTINCTION ENTRE RELATIONS SOCIALES ET RELATIONS D'AIDE 20
IMPORTANCE DES RELATIONS INTERPERSONNELLES 21
INCAPACITÉ ET RELATIONS FAMILIALES 22
IDENTIFICATION DES FACTEURS SOCIAUX FAVORISANT LES RELATIONS INTERPERSONNELLES ... 22
En résumé *24*
LA SITUATION DÉSIRÉE 25
LA SITUATION OBSERVÉE 25
LES RELATIONS FAMILIALES 27
Caractéristiques des familles dont un parent a une incapacité *28*
Relations familiales et rôle d'aidant *29*
Difficultés dans les relations familiales *30*
Nombre et fréquence des rencontres avec des membres de la famille *31*
Relations familiales selon le sexe *32*
Relations familiales selon l'âge *33*
LES RELATIONS AMICALES 34
Relations amicales selon le sexe *35*
Relations amicales selon l'âge *36*
LES CONSTATS 40

LES RESPONSABILITÉS 43

PASSAGE D'UN MODÈLE DE PRISE EN CHARGE... 43
... À UN MODÈLE D'INTÉGRATION SOCIALE... 44
... BASÉ SUR L'ÉGALITÉ DES DROITS... 45
... ET AYANT DE SOLIDES ASSISES POLITIQUES ET LÉGISLATIVES 46
LA SITUATION OBSERVÉE 47
NIVEAU DE CONTRÔLE DANS LA PRISE DE DÉCISIONS 50
AIDE DISPENSÉE PAR LES PERSONNES AVEC INCAPACITÉ 51

Aider quelqu'un sur une base régulière *55*
BESOIN D'AIDE ET BESOINS D'AIDE NON COMBLÉS 56
LES CONSTATS 58

CONCLUSION **59**

LES RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES **61**

Liste des figures et tableaux

Figures

1. Processus de production du handicap : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne 3
2. La méthodologie menant à la proposition de cibles de participation sociale 8
3. Nombre de membres de la famille avec qui il y a partage d'intimité, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 32
4. Nombre d'amis intimes, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 35
5. Importance d'établir et d'entretenir des rapports avec d'autres personnes, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 39
6. Aider quelqu'un selon l'âge, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité ayant fourni une aide au cours du mois précédant l'enquête, Québec, 2003 53
7. Aider quelqu'un selon le type d'aide, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité ayant fourni une aide au cours du mois précédant l'enquête, Québec, 2003 54
8. Aider à prendre soin des enfants selon le sexe, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité ayant fourni une aide au cours du mois précédant l'enquête, Québec, 2003 55
9. Aider quelqu'un sur une base régulière selon le sexe, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité ayant fourni une aide au cours du mois précédant l'enquête, Québec, 2003 56
10. Besoin d'aide et besoins d'aide non comblés pour les finances personnelles selon le sexe et l'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 57

Tableaux

1. Les enquêtes de Statistique Canada 16
2. Proportion des divers types de ménages où au moins une personne a une incapacité sur l'ensemble des ménages privés québécois, Québec, 1998 28
3. Certaines caractéristiques de l'incapacité des parents selon le sexe, familles avec enfants mineurs où un parent a une incapacité, Québec, 1998 29
4. Sources de l'aide reçue pour les activités de la vie quotidienne, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 30

5. Difficulté dans les relations conjugales chez les parents masculins sans incapacité selon le groupe de familles biparentales avec enfants mineurs, Québec, 1998 31

6. Nombre de membres de la famille avec qui il y a partage d'intimité selon le sexe, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 33

7. Nombre de membres de la famille avec qui il y a partage d'intimité selon l'âge, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 34

8. Nombre d'amis intimes selon le sexe, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 36

9. Nombre d'amis intimes selon l'âge, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 37

10. Fréquence des rencontres avec des amis au cours du dernier mois précédant l'enquête selon l'âge, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité qui a au moins un ami, Québec, 2003 38

11. Niveau de contrôle dans la prise de décisions concernant les activités de la vie quotidienne selon le sexe, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 51

12. Niveau de contrôle dans la prise de décisions concernant les activités de la vie quotidienne selon la gravité de l'incapacité, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 51

Introduction

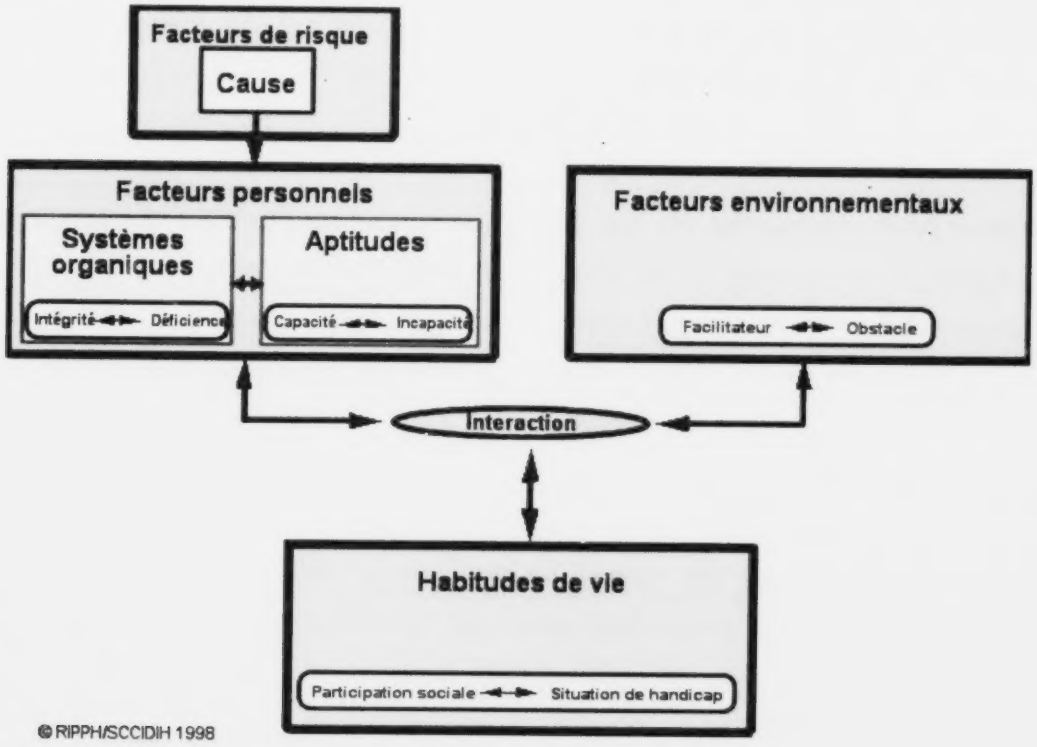
Le présent document portant sur les relations interpersonnelles et les responsabilités produit par l'Office des personnes handicapées du Québec (ci-après l'Office) constitue l'une des contributions à l'élaboration de la proposition de politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées. En effet, ce rapport fait partie intégrante d'une collection visant à dresser le portrait de la participation sociale des personnes handicapées et à proposer ultimement des cibles de participation sociale que le Québec souhaite atteindre au cours des prochaines années.

La proposition de la politique gouvernementale, tout comme l'ensemble de cette collection, a pour assise conceptuelle le modèle du Processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas et autres 1998). Ce modèle est plus amplement décrit dans la prochaine section qui fait également état de la nomenclature des habitudes de vie à la base de l'organisation de la collection. Ainsi, les documents de la collection portent sur des domaines d'habitudes de vie comme l'éducation, le travail, les loisirs, etc. Nous invitons donc le lecteur à consulter les autres documents de la collection de même que *La participation sociale des personnes handicapées au Québec : principaux constats* (Office 2006) afin d'obtenir une vue d'ensemble de l'état de la participation sociale des personnes handicapées au Québec.

Le Processus de production du handicap

C'est dans le contexte de la révision de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) (Organisation mondiale de la santé 1988), modèle conceptuel à la base de la politique d'ensemble *À part... égale* (Office 1984), que le PPH a vu le jour (figure 1). L'une des forces de ce modèle conceptuel réside, il va sans dire, dans le processus interactionnel de ses principales composantes, venant ainsi grandement bonifier la vision linéaire et causale de la CIDIH en y incluant les éléments du contexte de vie, plus précisément les facteurs environnementaux. Les principales composantes du PPH sont détaillées subséquemment.

Figure 1
Processus de production du handicap : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne



Un **facteur de risque** est un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.

Un **facteur personnel** est une caractéristique intrinsèque appartenant à la personne telle que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc.

Un **système organique** est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune (l'intégrité correspond à la qualité d'un système organique inaltéré; la déficience correspond au degré d'atteinte anatomique, histologique ou physiologique d'un système organique).

Une **aptitude** est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale (la capacité correspond à l'expression positive d'une aptitude; l'incapacité correspond au degré de réduction d'une aptitude).

Un **facteur environnemental** est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société (un facilitateur correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels; un obstacle correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels).

Une **habitude de vie** est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques personnelles (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence (une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie; une situation de handicap correspond à la réduction de réalisation des habitudes de vie).

Le résultat de l'interaction bidirectionnelle entre les facteurs personnels et environnementaux se traduit par la réalisation des habitudes de vie définies comme étant des activités courantes ou des rôles sociaux valorisés par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques personnelles. Les habitudes de vie assurent, de fait, la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence. Ainsi, toute personne handicapée ou non doit se nourrir, se loger, être éduquée et s'instruire, tenir compte de sa condition corporelle, prendre soin de sa personne, communiquer avec les autres, travailler (et avoir des revenus), avoir des loisirs et participer à la vie de sa communauté, se déplacer, assumer des responsabilités et créer des liens avec les autres personnes (amis, conjoint, collègues, etc.). Les habitudes de vie du PPH sont, à ce titre, reliées à la nutrition, à la condition corporelle, aux soins personnels, à la communication, à l'habitation, aux déplacements, aux responsabilités, aux relations interpersonnelles, à l'éducation, au travail, aux loisirs et à la vie communautaire. La pleine réalisation des habitudes de vie signifie une situation de participation sociale alors que la réduction de la réalisation des habitudes de vie correspond à une situation de handicap. La qualité de la participation sociale s'évalue sur un continuum allant de la participation sociale optimale à la situation de handicap complète.

L'interaction entre les facteurs personnels et environnementaux représente l'un des avantages conceptuels indéniables du PPH. Contrairement à la CIDIH où le handicap est perçu comme la conséquence directe de la déficience ou de l'incapacité, donc principalement attribuable à la personne, le PPH met en lumière un processus interactif où les facteurs environnementaux agissent à titre d'obstacles ou d'éléments facilitateurs à la participation sociale, et ce, sans pour autant occulter l'importance des facteurs personnels. La qualité de la participation sociale vécue par les personnes handicapées est donc situationnelle et peut être améliorée et optimalisée par des mesures transformant l'environnement en facilitateurs, permettant ainsi l'égalité des chances et l'exercice des droits de la personne.

En plus de favoriser une conceptualisation de la production du handicap, le PPH permet des mises en application pratiques allant de la planification d'interventions cliniques

individuelles en matière de réadaptation et de participation sociale des personnes handicapées à la planification de programmes ou de politiques publiques. Cette possibilité d'applications fort variées s'explique notamment par le fait que le PPH est un modèle de développement humain s'adressant à toute personne handicapée ou non. Ce modèle conceptuel n'est pas formulé à l'intention d'un seul univers disciplinaire ou d'un seul secteur d'intervention comme celui de la santé. Le PPH oblige à tenir compte de l'ensemble des sous-systèmes en interaction, du contexte environnemental et du point de vue des personnes concernées afin de statuer sur la qualité d'intégration de tel ou tel groupe de population. De plus, il permet de tenir compte de la temporalité, du caractère dynamique, évolutif et changeant du processus.

Au moment de l'élaboration de la collection, le souhait initial était de dresser le portrait de la participation sociale des personnes handicapées en fonction de chacune des habitudes de vie. Les travaux sur la perspective d'ensemble nous ont toutefois amenés à proposer certains ajustements et regroupements, lesquels se détaillent de la façon suivante : activités de la vie quotidienne et domestique (nutrition, soins personnels et entretien du domicile), habitation, communications, déplacements, relations interpersonnelles et responsabilités, activités éducatives pour la petite enfance, éducation, travail, loisirs et, enfin, vie communautaire.

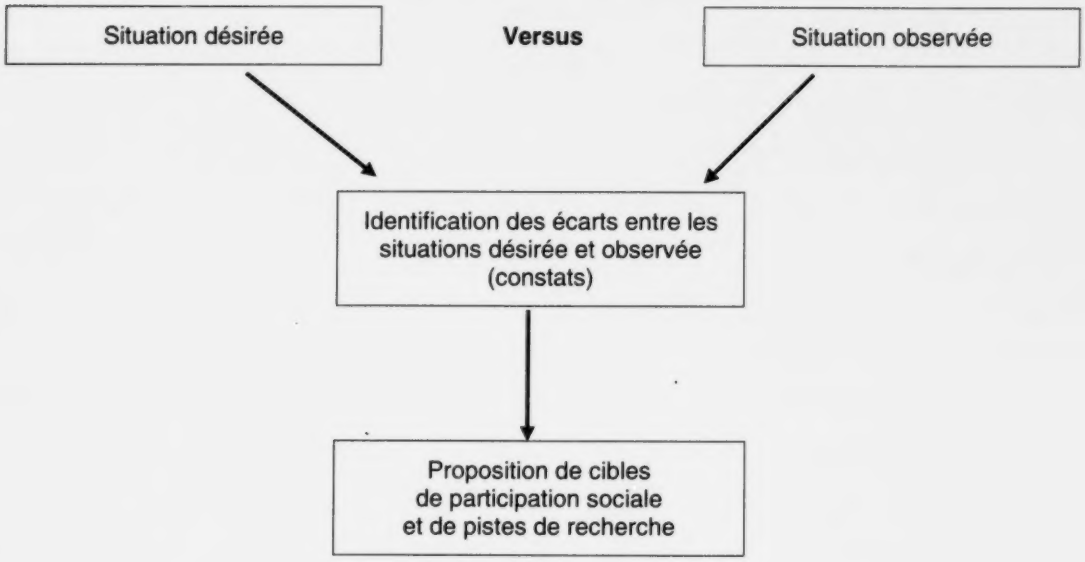
La proposition de cibles de participation sociale

Comme il a été dit en introduction, un des objectifs fondamentaux de la collection consiste à contribuer à la proposition des cibles de participation sociale au regard des habitudes de vie selon le modèle conceptuel du PPH. Ces cibles représentent concrètement ce que le Québec souhaite atteindre au cours des prochaines années relativement à la participation sociale des personnes handicapées au Québec. Elles permettront également à l'Office de suivre et d'évaluer l'évolution de la participation sociale sur cette période comme le spécifie la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (ci-après la Loi) (Québec 2005). Il est évident, en ce sens, que le suivi et l'évaluation des cibles de participation sociale sont contraints par la disponibilité des données administratives et d'enquêtes. Il s'agit là d'une limite à signaler quoique inhérente à toute démarche évaluative reposant sur des données représentatives d'une population donnée. Malgré cela, il n'en demeure pas moins que la proposition des cibles de participation sociale doit se faire selon une méthodologie rigoureuse. Les différents aspects composant cette méthodologie sont présentés subséquemment.

La méthodologie menant à la proposition de cibles de participation sociale

Chacune des habitudes de vie est étudiée selon une méthodologie analogue comprenant les éléments suivants : la mise en contexte, la situation désirée, la situation observée, l'identification des écarts entre les situations désirée et observée (constats) et, enfin, la proposition de cibles de participation sociale et de pistes de recherche (figure 2). Chacun de ces éléments sera traité de façon plus précise dans les sections subséquentes.

Figure 2
La méthodologie menant à la proposition de cibles de participation sociale



La mise en contexte

Une mise en contexte est présentée au regard de chaque habitude de vie et propose un tour d'horizon sommaire des écrits scientifiques récemment publiés. Globalement, on y retrouve, d'une part, une description de l'habitude de vie et son influence sur les autres aspects de la participation sociale et, d'autre part, une présentation des principaux facteurs personnels et/ou environnementaux susceptibles de favoriser la réalisation des activités liées à cette habitude de vie.

Deux critères ont servi à la sélection des études permettant l'analyse des contextes. Tout d'abord, les recherches devaient principalement avoir été publiées depuis le début des années 1990. Ce choix représente le souci de mettre à jour les connaissances les plus contemporaines possibles à l'égard de la participation sociale des personnes handicapées. En deuxième lieu, les études choisies devaient principalement avoir été réalisées dans un contexte nord-américain, soit au Québec, au Canada ou, encore, aux États-Unis. Ce critère a été retenu afin de faire ressortir les connaissances issues de contextes sociaux similaires. Toutefois, lorsque nécessaire, des écrits scientifiques en

provenance d'autres pays ont été consultés (pays européens, scandinaves, anglo-saxons tels que la Nouvelle-Zélande, l'Australie, etc.).

La situation désirée

Une situation désirée réfère à une situation idéale ou jugée souhaitable pour une population donnée. L'établissement de situations désirées pour la population handicapée n'est pas une mince tâche à réaliser. En effet, que désire-t-on atteindre idéalement en matière de participation sociale pour les personnes handicapées dans la société québécoise? Quels sont les critères permettant l'établissement de ces situations désirées? Malgré l'apparente complexité de ces questions, il s'avère néanmoins possible d'établir certains critères entourant l'établissement de situations désirées en matière de participation sociale pour les personnes handicapées.

Dans le cadre des travaux actuels, le fait de formuler une situation désirée n'est pas sans fondement méthodologique. En effet, la situation désirée prend tout son sens dans la comparaison avec la situation observée en matière de participation sociale. Cette comparaison consiste en une analyse d'écarts s'apparentant à ce que l'on retrouve dans les analyses de besoins (Nadeau 1991; Pineault et Daveluy 1995). Selon ces mêmes auteurs, les écarts observés entre ces deux pôles expriment le besoin. Plus l'écart entre les situations désirée et observée est grand, plus le besoin est important. De fait, la participation sociale pleine et entière de la population handicapée dépend d'une réponse adéquate à leurs besoins spécifiques (Ebersold 2002). En outre, des auteurs tels que Pineault et Daveluy (1995) spécifient que plus l'écart entre les situations désirée et observée est grand, plus il exprime des besoins importants en matière de services.

Les assises permettant l'établissement des critères relatifs aux situations désirées sont les orientations de la proposition de la politique gouvernementale, le modèle conceptuel du PPH ainsi que la littérature scientifique dans le domaine. Il s'agit ici de critères aux assises normatives et empiriques. L'égalité apparaît comme une valeur clé dans les orientations. Cette valeur est sans doute celle qui a la portée la plus concrète et

mesurable par les exigences qu'elle pose en termes de participation sociale pour les personnes handicapées et d'abolition des obstacles dans la société. Cela ne réduit pas l'importance des autres valeurs fondamentales telles que la dignité humaine, la liberté, la solidarité, la justice, l'équité ainsi que des orientations telles que le respect des différences et l'autonomie. En fait, la plupart des orientations et des valeurs se conjuguent pour déterminer ce qui est désiré comme participation sociale et les exigences que cela suppose. Ce sont des conditions de base pour assurer l'exercice des droits sociaux, politiques et économiques inhérents à la citoyenneté.

En cohérence avec ces valeurs et la documentation scientifique, le premier critère retenu afin de formuler une situation désirée est une réponse complète à des besoins non comblés (ex. : la réponse complète à des besoins non comblés dans les activités de la vie quotidienne). Certains besoins, lorsque non comblés, viennent entraver la réalisation des habitudes de vie et mettent en cause l'une des valeurs fondamentales de l'intervention auprès des personnes handicapées; le respect de la dignité humaine. Pour cette raison, la réponse complète à des besoins non comblés constitue le premier critère à prendre en considération dans la formulation d'une situation désirée.

Le deuxième critère est une participation sociale des personnes handicapées et non handicapées comparable se traduisant par des taux similaires, toutes proportions gardées, relatifs au niveau de participation sociale ou à la qualité de cette participation sociale (conditions entourant la participation sociale) (ex. : le taux d'activité des personnes handicapées versus le taux d'activité des personnes non handicapées; les conditions de travail des personnes handicapées versus les conditions de travail des personnes non handicapées). Brzustowski et Jourdain (2003) définissent les écarts relevés entre les populations handicapées et non handicapées comme étant des indicateurs de besoin. Ebersold (2002) abonde dans le même sens. Ce dernier soutient que les difficultés vécues par les personnes handicapées se traduisent par la différence entre une situation observée et une situation que l'on attend d'une personne non handicapée. Ce type d'écart est documenté soit par des données objectives, soit par des informations observables.

Enfin, le troisième critère se traduit par une perception de la participation sociale des personnes handicapées et non handicapées comparable, se traduisant notamment par des taux de satisfaction similaires, toutes proportions gardées, au regard de la vie en général et des différents aspects qui la composent tels que le travail, les loisirs, les relations interpersonnelles, etc. Les écarts observés à ce niveau relèvent d'une appréciation subjective apportant un éclairage distinct par rapport aux données objectives. Cette appréciation subjective permet en outre de tenir compte des choix de la personne, de ce qu'elle souhaite réaliser en matière de participation sociale.

Évidemment, la mesure de la satisfaction représente un angle d'évaluation parmi d'autres en ce qui a trait à l'appréciation subjective de la participation sociale. Il s'agit là d'un choix lié à la disponibilité des données d'enquêtes. Les futures enquêtes portant sur les personnes handicapées seraient grandement bonifiées en documentant d'autres aspects subjectifs inspirés notamment des dernières avancées conceptuelles du PPH (Ravaud et Fougeyrollas 2005). Il s'agit ici de l'importance nouvellement accordée aux facteurs identitaires donnant un sens et une valorisation aux choix personnels au regard du projet de vie tels que le sentiment de contrôle sur sa vie, les expériences de vie, les croyances, les valeurs, la résilience, l'efficacité personnelle, l'autodétermination, etc.

En résumé, les trois critères permettant la formulation des situations désirées en matière de participation sociale des personnes handicapées sont :

1. Une réponse complète à des besoins non comblés.
2. Une participation sociale des personnes handicapées et non handicapées comparable se traduisant par des taux similaires, toutes proportions gardées, relatifs au niveau de participation sociale ou à la qualité de cette participation sociale (conditions entourant la participation sociale).
3. Une perception de la participation sociale des personnes handicapées et non handicapées comparable se traduisant notamment par des taux de satisfaction similaires, toutes proportions gardées.

Ces trois critères représentent des angles d'évaluation à partir desquels il sera possible de formuler des situations désirées mesurables et évaluables. Étant donné ces qualités, nous serons en mesure d'effectuer une comparaison rigoureuse entre les situations désirée et observée et d'évaluer les principaux écarts. L'utilisation systématique de ces trois critères n'est pas toujours possible ou pertinente pour l'ensemble des habitudes de vie. En effet, pour certaines habitudes de vie, seuls les critères 1 et 3 pourraient être utilisés alors que pour une autre habitude de vie, les trois critères pourraient être nécessaires. Un choix judicieux devra donc être fait en ce sens.

La situation observée

Le but inhérent à l'élaboration de la situation observée consiste à dresser un portrait détaillé de l'état de la participation sociale des personnes handicapées pour chacune des habitudes de vie. La méthode privilégiée est l'exploration des statistiques représentatives de la population québécoise en provenance des enquêtes disponibles les plus récentes et des données administratives des différents ministères du gouvernement du Québec. Ainsi, les variables considérées comme étant les plus pertinentes pour une compréhension élargie de la situation sont présentées (comparaisons selon la présence ou non d'une incapacité, le sexe, l'âge, la région, le type d'incapacité, la gravité de l'incapacité, etc.).

Les données d'enquêtes étudiées proviennent essentiellement de Statistique Canada. Ces enquêtes sont brièvement présentées dans la section suivante. Soulignons que les enquêtes réalisées par Statistique Canada utilisent l'expression « personnes avec incapacité ». Il faut préciser que les personnes avec incapacité sont, aux fins des enquêtes de Statistique Canada, celles qui ont déclaré qu'elles éprouvaient des difficultés dans leur vie quotidienne ou qui ont mentionné qu'un état physique ou mental ou un problème de santé réduisait la quantité ou le genre d'activités auxquelles elles pouvaient s'adonner. Par souci de conformité et de cohérence avec ces enquêtes, cette expression sera utilisée. Toutefois, les expressions « enfants handicapés » et « élèves handicapés » seront conservées lorsque des informations en provenance du ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine (MFACF) et du ministère de

l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) seront présentées étant donné qu'il s'agit là des expressions privilégiées par ces ministères[1].

Les enquêtes de Statistique Canada

Afin d'être sélectionnées dans le cadre de l'élaboration de la situation observée, les enquêtes en provenance de Statistique Canada devaient contenir les questions filtres du recensement 2001 de la population canadienne relatives à l'identification des incapacités (Statistique Canada 2001). Ces questions filtres sont les suivantes :

1. Cette personne a-t-elle de la difficulté à entendre, à voir, à communiquer, à marcher, à monter un escalier, à se pencher, à apprendre ou à faire d'autres activités semblables? (Oui, parfois; Oui, souvent; Non).

2. Est-ce qu'un état physique ou un état mental ou un problème de santé réduit la quantité ou le genre d'activités que cette personne peut faire : À la maison? Au travail ou à l'école? Dans d'autres activités, par exemple dans les déplacements ou les loisirs? (Oui, parfois; Oui, souvent; Non).

L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001 : la référence statistique de base

L'*Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001* (EPLA) de Statistique Canada est une enquête nationale postcensitaire sur les personnes avec incapacité. Étant donné les changements significatifs sur le plan méthodologique apportés à l'EPLA, soit l'utilisation de nouvelles questions filtres, de nouveaux plans

[1] Cette terminologie distincte représente également des stratégies différentes d'identification des populations couvertes par ces données. Les enquêtes identifient généralement les populations à partir de questions concernant les incapacités alors que les données administratives, liées à des services ou à des programmes spécifiques, correspondent à des définitions de clientèles. Ces définitions se rapprochent, dans plusieurs cas, de la définition de « personne handicapée » selon la Loi.

d'échantillonnage et de nouveaux questionnaires, la comparaison des données de l'EPLA avec les *Enquêtes sur la santé et les limitations d'activités* (ESLA) réalisées en 1986 et 1991 par Statistique Canada et l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998* (EQLA) (Camirand et autres 2001) de l'Institut de la Statistique du Québec (ISQ) est dorénavant impossible (Berthelot, Camirand et Tremblay 2006; Statistique Canada 2002). Cette méthodologie différente fait également en sorte que les taux d'incapacité et, par conséquent, les estimations de populations avec incapacité divergent en comparaison avec les enquêtes précédentes (Statistique Canada 2002).

Afin de faire partie de l'EPLA, les répondants devaient avoir répondu par l'affirmative à l'une ou l'autre des deux questions filtres du recensement 2001. Une fois cette étape passée, les répondants devaient à nouveau, lors de l'entrevue réalisée dans le cadre de l'EPLA, répondre à ces questions filtres ainsi qu'à une série exhaustive de questions de dépistage des incapacités ayant un caractère significatif et persistant. L'échantillon final de l'EPLA comprend donc les personnes ayant répondu par l'affirmative à cette combinaison de filtres. Fait intéressant à noter, il existe une proportion de faux positifs de l'ordre de 25 %. Cette proportion représente les personnes ayant déclaré une incapacité lors du recensement mais qui n'en déclarent plus lors de la réalisation de l'EPLA, par exemple les personnes avec une incapacité temporaire (Berthelot, Camirand et Tremblay 2006; Rietschlin et MacKenzie 2004). Étant donné ces éléments, la méthodologie menant à la proposition de cibles de participation sociale s'appuie principalement sur l'EPLA qui se veut la référence statistique la plus complète sur la population avec incapacité au Québec et celle qui se rapproche le plus de la population visée par la politique d'ensemble, soit les personnes handicapées selon la Loi (Québec 2005).

Les autres enquêtes de Statistique Canada : pour une estimation des écarts entre les populations avec et sans incapacité

Depuis 1999, Statistique Canada a inséré les filtres du recensement dans ses principales enquêtes auprès de la population canadienne, permettant ainsi l'accès à une foule de données et d'informations jusqu'alors impossibles à obtenir sur la population avec incapacité. Toutefois, malgré cette procédure méthodologique

standardisée, la prévalence de l'incapacité diverge considérablement selon les enquêtes (Rietschlin et MacKenzie 2004). Par exemple, les enquêtes portant sur la santé de la population génèrent des taux particulièrement élevés d'incapacité alors que les enquêtes portant sur l'emploi fournissent des taux plus faibles. Statistique Canada, tout en poursuivant l'étude de ce problème, émet diverses hypothèses afin d'expliquer cette situation complexe. Parmi celles-ci, on y retrouve l'échantillonnage, la nature des questions posées, le contexte de l'enquête, l'endroit des questions filtres dans le questionnaire, les questionnaires répondus par des proches du répondant ainsi que la langue et la culture (Rietschlin et MacKenzie 2004).

Étant donné cette situation intimement reliée à la complexité de la mesure de l'incapacité (Rietschlin et MacKenzie 2004), la nécessité d'utiliser une méthode précise de présentation des données s'impose, à l'instar des travaux réalisés par le Bureau de la condition des personnes handicapées (Développement social Canada 2004). L'EPLA, étant donné les arguments émis précédemment, est l'enquête à privilégier lors de la présentation de données portant sur la prévalence de l'incapacité et pour les données relatives à l'influence de l'incapacité sur l'éducation, l'emploi et le revenu. En ce qui a trait aux autres enquêtes de Statistique Canada (tableau 1), celles-ci ne seront utilisées que dans un contexte de comparaison entre les populations avec et sans incapacité afin d'en estimer les écarts potentiels.

Le tableau 1 présente sommairement les différentes enquêtes de Statistique Canada utilisées pour l'élaboration des situations observées. Ce tableau reproduit partiellement les informations retrouvées dans le document de Statistique Canada (2006) intitulé *Sources de données socioéconomiques de Statistique Canada traitant des thèmes du recensement.*

Tableau 1
Les enquêtes de Statistique Canada

Sources de données	Type/taille de l'échantillon	Fréquence	Plus petits niveaux géographiques
Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA 2001)	Postcensitaire – 43 000 personnes	Occasionnelle (1986, 1991 et 2001)	Provinces
Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC 2003)	Transversal – 130 000 personnes (régions sociosanitaires) et 30 000 personnes (provinces)	Biennale (menée pour la première fois en 2000-2001)	Régions sociosanitaires
Enquête sociale générale (ESG 2003) – Engagement social	Transversal – 25 000 ménages de 15 ans et plus	Cycles annuels	Provinces et certaines régions métropolitaines de recensement
Enquête sur la dynamique du travail et du revenu (EDTR 2003)	Longitudinal – 30 000 ménages dont la moitié est renouvelée tous les trois ans	Annuelle (depuis 1993)	Provinces, régions urbaines et rurales, certaines régions métropolitaines de recensement
Enquête auprès des jeunes en transition (EJET 2002)	Longitudinal – deux cohortes (les 15 ans – 29 660 personnes et les 18 à 20 ans – 22 352 personnes)	Biennale	Provinces
Enquête sur l'éducation et la formation des adultes (EEFA 2003)	Transversal – 33 400 personnes	Occasionnelle (1991, 1998, 2003)	Régions métropolitaines de recensement, régions économiques
Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ 2000-2001)	Longitudinal – environ 31 000 enfants de 0 à 17 ans	Biennale (depuis 1994)	Provinces et territoires
Enquête sur les dépenses des ménages (EDM 2004)	Transversal – 24 000 ménages	Annuelle (depuis 1997)	Certaines régions métropolitaines de recensement, régions urbaines et rurales

L'identification des écarts entre les situations désirée et observée (constats)

Cette étape consiste à identifier les écarts les plus importants entre ce que l'on souhaite atteindre idéalement en matière de participation sociale des personnes handicapées et ce qui est effectivement observé. L'analyse des écarts donnera lieu à des séries de constats pour chacune des habitudes de vie. Ces constats peuvent inclure des différences significatives selon le sexe, l'âge, le type d'incapacité, la gravité de

l'incapacité, la région de provenance et d'autres variables jugées pertinentes. Les constats permettront, dans un premier temps, l'obtention, en un coup d'œil, d'une vue d'ensemble de l'état de la participation sociale des personnes handicapées pour chacune des habitudes de vie et, dans un deuxième temps, l'élaboration de cibles de participation sociale.

Les cibles de participation sociale et les pistes de recherche

L'identification de cibles de participation sociale représente, en quelque sorte, l'aboutissement des travaux de la présente collection qui vise à identifier, dans le cadre de la politique d'ensemble renouvelée, les résultats à atteindre en matière de participation sociale. En effet, les cibles proposées permettront de concrétiser ce que la société québécoise désire atteindre au cours des prochaines années en ce qui a trait à la participation sociale des personnes handicapées. Lorsqu'il sera impossible de formuler des cibles de participation sociale étant donné la non-disponibilité de données administratives ou d'enquêtes, des pistes de recherche seront alors proposées. Il est à noter que le présent document ne comporte pas les propositions de cibles de participation sociale et les pistes de recherche. Celles-ci feront l'objet d'un autre document regroupant les propositions pour l'ensemble des habitudes de vie.

Également, la méthodologie menant à la proposition de cibles de participation sociale prend en considération les cibles établies par d'autres ministères, par exemple les cibles du MELS sur l'intégration en classe ordinaire des élèves handicapés ou, encore, celles du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale en lien avec la stratégie d'intégration et de maintien en emploi des personnes handicapées. Dans ces contextes particuliers, l'Office a pour principal objectif de participer activement, dans un esprit de concertation, à l'établissement d'une cohérence gouvernementale.

Les cibles de participation sociale formulées de façon opérationnelle et mesurable en fonction des habitudes de vie permettront l'identification des progrès et des reculs rencontrés dans l'évolution de la situation. En effet, le suivi des cibles (*monitoring*) et leur évaluation fourniront plus précisément des éléments de réponse aux questions

suivantes. Les personnes handicapées vivent-elles des situations de handicap ou bien des situations de participation sociale au travail, en éducation, dans les activités de loisirs, etc.? Quelles sont les actions mises en œuvre afin de favoriser la participation sociale des personnes handicapées et ont-elles permis l'atteinte des cibles? L'Office réalisera, au cours des prochaines années, des travaux liés à ces questions lors du suivi et de l'évaluation de la proposition de la politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées.

Les relations interpersonnelles

Selon le modèle conceptuel du PPH (Fougeyrollas et autres 1998), les habitudes reliées aux relations interpersonnelles réfèrent à l'ensemble des phénomènes de la vie affective tels que les liens familiaux et amicaux; aux relations qu'entretient une personne avec son entourage tel que ses voisins, ses compagnons de travail, ses camarades d'école; aux activités sexuelles entre conjoints ou autres, etc.

Le PPH définit les habitudes de vie en deux sous-groupes, soit les rôles sociaux et les activités courantes. Les relations interpersonnelles font partie du premier groupe et ont une influence importante sur les autres habitudes de vie, notamment pour le soutien à l'emploi, les activités de loisirs, et l'intégration scolaire (Hutchinson 1991). De même, un indice de soutien social[2] développé à l'origine pour l'*Enquête sociale et de santé 1998* (Daveluy et autres 2000) révèle qu'au Québec les personnes avec incapacité qui ont un réseau social plus développé sont plus sujettes à pratiquer une activité sportive ou un autre type d'activité. Aussi, tant chez les personnes avec que sans incapacité, la perception de l'état de santé est associée à l'indice de soutien social. Donc, une personne qui entretient un plus grand nombre de relations avec les autres aura plus de facilité à se réaliser à travers ses habitudes de vie. *A contrario*, une personne qui entretient un moins grand nombre de relations subira des contraintes qui se répercuteront sur sa vie en général. Notons finalement que la manière de réaliser les autres habitudes de vie est notamment tributaire de la qualité et ensuite de la quantité des relations interpersonnelles (Amado 1993).

Par ailleurs, le PPH réfère aussi à des éléments de l'environnement qui influencent spécifiquement la personne. Rappelons que ces éléments sont des facilitateurs ou des

---

[2] Cet indice est établi à partir de questions portant sur les paramètres définis de la façon suivante : l'intégration sociale (la fréquence des rencontres sociales avec la parenté, les amis ou des connaissances ainsi que l'occupation de son temps libre au cours des deux derniers mois), les rapports sociaux (la satisfaction face à la vie sociale, la présence d'amis et la satisfaction face aux rapports avec les amis) et finalement la taille du réseau composant le soutien social (le nombre de personnes à qui l'on peut se confier, le nombre de personnes pouvant apporter de l'aide et le nombre de personnes démontrant de l'affection).

obstacles à la participation sociale, et ce, à différents degrés. Dans notre compréhension des relations interpersonnelles, l'influence de l'environnement, c'est-à-dire dans ce cas-ci l'entourage, le voisinage, bref, tous les gens avec qui on peut interagir, sera tout aussi importante que les capacités communicationnelles de la personne avec incapacité.

Distinction entre relations sociales et relations d'aide

La nature exacte des relations interpersonnelles est difficile à définir précisément. L'amitié, les relations affectives, les relations avec les voisins, avec les collègues de travail et l'entourage sont des éléments qui composent les relations interpersonnelles, mais comment se définissent ces concepts? Certains résument l'amitié à un sentiment d'affection envers quelqu'un, d'autres voient un ami en une personne qui agit de manière bienfaisante envers eux ou qui ne manifeste simplement pas d'hostilité (Amado 1993). En ce qui nous concerne, nous adoptons le point de vue tel qu'il a été opérationnalisé dans le questionnaire de l'*Enquête sociale générale* (ESG) (Statistique Canada 2003) concernant les relations avec les amis et la famille. Il s'agit de personnes avec qui il y a « partage d'intimité, c'est-à-dire avec qui la personne est à l'aise, à qui elle peut dire ce qu'elle pense ou à qui elle peut demander de l'aide[3] ». Plus précisément, l'intimité est un concept multidimensionnel concernant entre autres la distance interpersonnelle, l'interdépendance, la révélation de soi dans un contexte de confiance, le sentiment de proximité, etc. (Prager 1995).

Cette approche basée sur l'intimité exclut donc les relations qui peuvent se développer avec les divers intervenants qui peuplent la vie des personnes avec incapacité, même ceux qui remplissent le rôle d'aidants naturels, d'aides domestiques, d'auxiliaires familiaux ou de bénévoles. Sans nier que dans ce contexte il peut se développer des

---

[3] Voici les questions telles que formulées dans le questionnaire d'entrevue de l'ESG concernant la famille : « Avec combien de membres de votre famille (à l'exception de ceux qui habitent avec vous) partagez-vous une certaine intimité, c'est-à-dire avec qui vous êtes à l'aise, à qui vous pouvez dire ce que vous pensez ou à qui vous pouvez demander de l'aide? » Et les amis : « Combien d'amis intimes avez-vous, c'est-à-dire des personnes avec qui vous n'êtes pas parent, mais avec qui vous êtes à l'aise, à qui vous pouvez dire ce que vous pensez et à qui vous pouvez demander de l'aide? »

relations de confiance, de proximité, voire d'amitié, ces rapports, tout aussi bénéfiques qu'essentiels, sont d'abord structurés, encadrés et souvent soutenus par l'État. Dans le cas qui nous occupe, nous considérons les relations avec la famille et les amis en dehors du cadre de prestation de soins spécifiques. Ce dont il est question ici ce sont des rapports vus comme constructeurs d'un lien social, donc dénués de toute structure, formelle ou non. D'ailleurs, il n'y a de véritable lien social que dans des conditions où le choix, la liberté, la responsabilité et l'autodétermination ont leur place (Reichhart 2004). Autrement, l'aspect professionnel de ce type de relation prend une place qui porte ombrage au développement d'une relation d'intimité.

Importance des relations interpersonnelles

La présence d'une incapacité affecte la personne dans plusieurs facettes de la vie, notamment celles touchant les relations avec la famille et les relations sociales. Rappelons que les relations interpersonnelles fournissent aux individus un soutien affectif et matériel ainsi qu'un sentiment d'appartenance, et elles constituent une ressource précieuse dans les périodes de besoin (Baumeister et Leary 1995; Myers et Diener 1995; Ryan et Deci 2000).

D'autres chercheurs ont démontré que les personnes avec incapacité ont des contacts moins fréquents et plus difficiles avec leurs proches et leurs amis, et ont un réseau social plus limité (Amado 1993; Tétreault et autres 2002; Camirand et autres 2001). Elles vivent donc un plus grand isolement. En conséquence, la solitude éprouvée par ces personnes aura des effets significatifs sur leur santé, leur humeur, et leurs comportements (Jones et Hebb 2003). Le fait de vivre seul augmente le risque d'isolement social et on sait que plus du tiers des personnes avec incapacité (36 %) sont dans ce cas (Berthelot, Camirand et Tremblay 2006).

Cette solitude éprouvée touchera aussi la perception de l'état de santé, comme le démontre l'indice de soutien social développé par l'ISQ (Daveluy et autres 2000). Cet indice montre que les personnes avec incapacité qui ont obtenu un résultat plus élevé ont une meilleure perception de leur état de santé général. Par ailleurs, ces données

indiquent que les personnes sans incapacité qui ont un réseau social plus développé perçoivent leur état de santé comme étant bon, très bon ou excellent.

Incapacité et relations familiales

À la base des relations sociales se trouve la famille, et la présence d'une incapacité au sein d'une famille a une influence importante dans la réalisation des habitudes de vie de tous ses membres. Pensons par exemple aux conjoints qui sont fortement sollicités dans l'accomplissement des tâches quotidiennes, ce qui fait pression sur la relation de couple. Dans les cas où les enfants sont sollicités, cela créé une pression non seulement sur leur évolution, mais sur leurs propres relations interpersonnelles. Ceux-ci présentent, en effet, des risques d'isolement physique et psychologique importants et peuvent voir leur développement compromis (Banks et autres 2001). Ces enfants seront aussi plus portés à manquer l'école et à présenter des difficultés scolaires (Becker 1999). Bien que certaines études aient montré que les conséquences ne sont pas seulement négatives pour ces enfants (responsabilisation précoce, développement de compétences, etc.), les difficultés auxquelles ils font face sont tout de même sérieuses (Kirshbaum et Olkin 2002).

Identification des facteurs sociaux favorisant les relations interpersonnelles

Plusieurs dimensions psychosociales accompagnent toutefois l'incapacité et affectent donc directement les relations interpersonnelles. La première est sans aucun doute l'attitude des gens (Dunn et Herman 1982). Considérées comme étant l'obstacle principal à la participation sociale des personnes avec incapacité, ces attitudes se répercutent d'ailleurs sur les façons de faire, tant sur le plan politique que social (Fourgeyrollas et autres 1998). Cela se traduit par un accès limité ou par l'absence d'accès à des activités, des services ou des rôles sociaux (Westbrook, Legge et Pennay 1993).

Un deuxième facteur concerne les comportements des gens envers les personnes avec incapacité. En effet, il a été démontré que de manière générale les gens sont souvent

mal à l'aise face à une personne avec incapacité et peuvent même aller jusqu'à restreindre leurs contacts avec elle (Morier et autres 1996).

De plus, certaines perturbations découlant directement de l'incapacité (Dunn et Herman 1982) peuvent aussi avoir un impact sur les relations interpersonnelles. Il peut s'agir par exemple de difficultés de communication dues à l'aphasie, d'un malaise créé par une personne qui chute d'un fauteuil roulant ou de difficultés liées à des troubles de coordination.

Les habiletés sociales utilisées pour faire face aux situations précédentes (Dunn et Herman 1982) constituent un autre ensemble de facteurs. Il a été démontré que les personnes qui sont habiles socialement, qui communiquent bien, qui acceptent leur incapacité et qui sont prêtes à en discuter suscitent des attitudes positives (Yuker 1988). Dès le milieu des années 1970, Linkowski et Dunn (1974) ont établi un lien de causalité entre l'acceptation de l'incapacité et la satisfaction en rapport avec les relations interpersonnelles. Plus récemment, d'autres chercheurs ont fait le même genre de démonstration. L'attitude de la personne elle-même envers son incapacité aura par ailleurs un impact sur l'ensemble de ses habitudes de vie. En effet, lorsqu'une personne adopte une attitude négative envers ses incapacités, elle tend à réduire ses activités, ce qui limite ses possibilités d'adopter des stratégies efficaces pour surmonter les situations de handicap (Sheehan et autres 1995).

L'enjeu pour ces personnes est donc de développer des habiletés sociales particulières afin de surmonter les attitudes et comportements négatifs des autres (Bertrand et autres 2001; Morier et autres 1996). Plus précisément, il s'agit de stratégies visant à désamorcer les situations problématiques provenant de l'attitude et des comportements des autres telles que l'humour, l'ouverture, la révélation de soi, etc.

De fait, les personnes avec incapacité n'ayant pas développé d'habiletés sociales sont plus sujettes à subir un isolement social important. Cet isolement se traduit par un petit nombre de contacts avec une variété de personnes, y compris les membres de la famille, les amis, les voisins et les collègues de travail (Delisle 1988).

Enfin, les attitudes et comportements de la famille proche, des intervenants et aidants jouent un rôle important dans le développement de liens sociaux des personnes avec incapacité (Hutchinson 1991). En effet, par souci de protection, l'attitude parfois paternaliste des parents proches peut nuire au développement social des personnes avec incapacité. Les intervenants et aidants des personnes avec incapacité se définissent souvent comme étant des amis de ces dernières. Cette confusion des rôles peut empêcher la personne avec incapacité de chercher des contacts ailleurs.

Malgré certaines avancées, force est de constater que les facteurs énumérés précédemment sont toujours d'actualité. Les comportements discriminatoires et les attitudes négatives de la part des autres rendent toujours problématique la participation sociale des personnes avec incapacité, particulièrement en ce qui a trait aux relations interpersonnelles. D'ailleurs, la documentation en ce sens abonde (Morier et autres 1996; Sheehan et autres 1995).

En résumé

Les principaux facteurs liés à la participation sociale des personnes avec incapacité dans le cadre des relations interpersonnelles

- Les attitudes et comportements des autres, de même que l'attitude et les comportements de la personne elle-même envers sa propre incapacité.
- Les attitudes et comportements de la famille proche, des intervenants et aidants.
- La capacité de développer des habiletés sociales.

La situation désirée

Quelles situations désire-t-on atteindre ultimement en matière de relations interpersonnelles pour les personnes avec incapacité au Québec? À quoi ressemblerait cette société inclusive où toutes les barrières sociales seraient levées?

En prenant appui sur les critères préalablement identifiés dans la méthodologie, deux situations désirées principales sont formulées au regard des habitudes de vie liées aux relations interpersonnelles. Les situations désirées concernent plus particulièrement le fait d'avoir un réseau social aussi étendu que les personnes sans incapacité ainsi que la satisfaction des personnes à l'égard de leurs relations interpersonnelles.

- Que les personnes avec incapacité aient un réseau social aussi étendu que celui des personnes sans incapacité, c'est-à-dire ayant le même nombre de personnes avec qui elles se sentent en confiance.
- Que les personnes avec incapacité soient satisfaites de leurs relations avec la famille et les amis dans des proportions similaires aux personnes sans incapacité.

La situation observée

Bien que nous ne disposions pas de toute l'information nécessaire à la mesure de la participation sociale des personnes avec incapacité au regard de leurs relations interpersonnelles, nous sommes en mesure de présenter quelques données portant sur une partie des « phénomènes de la vie affective tels que les liens familiaux et amicaux » (PPH). Plus précisément, nous présentons un portrait succinct de l'impact de l'incapacité sur les relations entre les membres d'une famille. Nous possédons aussi des données sur les personnes avec et sans incapacité, leur fréquentation de membres de la famille, d'amis intimes, et la fréquence de ces relations.

Les données proviennent de l'ESG et de l'EQLA. Il s'agit des données les plus représentatives dont nous disposons. Plusieurs données sont tirées de la monographie

intitulée *L'incapacité dans les familles québécoises : composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches* de l'ISQ (Camirand et Aubin 2004).

Les données présentées illustrent les écarts entre les personnes avec incapacité et celles n'en ayant aucune. Les comparaisons vont donc en ce sens.

Les indicateurs utilisés (relations interpersonnelles)	
Type de ménage	Proportion de ménages familiaux et non familiaux où au moins une personne a une incapacité selon le type de ménage, ménages privés québécois, Québec, 1998 (*EQLA, Institut de la statistique du Québec*)
Nature exclusive de l'incapacité	Nature exclusive de l'incapacité du parent (communication, motricité, intellect/santé mentale, incapacités multiples), familles avec enfants mineurs où un parent a une incapacité, Québec, 1998 (*EQLA, Institut de la statistique du Québec*)
Indice de désavantage lié à l'incapacité	Échelle hiérarchique basée sur une soixantaine de questions portant sur l'indépendance pour les soins personnels, les activités quotidiennes et domestiques et la mobilité à l'intérieur et à l'extérieur du domicile, ainsi que sur les limitations dans l'activité principale et les autres activités. L'indice distingue cinq niveaux : la dépendance forte, modérée, légère, les limitations d'activités sans dépendance et, finalement, la présence de l'incapacité sans désavantage, familles avec enfants mineurs où un parent a une incapacité, Québec, 1998 (*EQLA, Institut de la statistique du Québec*)
Sources de l'aide reçue pour les activités de la vie quotidienne	Source habituelle de l'aide reçue pour les différentes activités quotidiennes. Une personne peut mentionner plus d'une source d'aide, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Difficultés dans les relations conjugales	Présence de difficultés dans les relations conjugales chez les parents selon la présence d'une incapacité, le groupe de familles biparentales avec enfants mineurs, Québec, 1998 (*EQLA, Institut de la statistique du Québec*)

Les indicateurs utilisés (relations interpersonnelles) (*suite*)	
Nombre de membres de la famille avec qui il y a partage d'intimité	Nombre de membres de la famille avec qui il y a partage d'une certaine intimité, c'est-à-dire avec lesquels la personne est à l'aise pour pouvoir dire ce qu'elle pense ou pour demander de l'aide, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 (*ESG, Statistique Canada*)

Les relations familiales

Avant d'aborder les données sur les relations avec les membres de la famille, il nous importe de décrire brièvement qui sont ces familles, car cette réalité se présente sous diverses formes. Comme il a déjà été mentionné, les données dans cette partie proviennent de l'EQLA. Par conséquent, on ne peut faire de comparaison avec les autres données d'enquêtes figurant dans ce document.

Les résultats de cette enquête montrent qu'au Québec en 1998, 29 % des ménages comptent au moins un membre avec incapacité (tableau 2). Par contre, la situation la plus courante est celle des personnes seules, lesquelles représentent 9 % des ménages non familiaux, suivie des ménages avec couple sans enfants où un conjoint a une incapacité (8 %).

Chez les ménages familiaux, on constate que les familles[4] sont plus nombreuses lorsque c'est le parent qui a une incapacité (4,8 %) que lorsque c'est l'enfant mineur qui est dans ce cas (3,4 %).

[4] Notons que celles-ci peuvent faire partie de ces deux types à la fois, et ces proportions ne doivent donc pas être additionnées; il en est de même pour la plupart des autres types de ménages décrits.

Tableau 2

Proportion des divers types de ménages[1] où au moins une personne a une incapacité sur l'ensemble des ménages privés québécois, Québec, 1998

	Ménages privés québécois
	%
Ménages familiaux	
Famille où un enfant mineur a une incapacité	3,4
Famille avec enfants mineurs où un parent a une incapacité	4,8
Famille où un enfant majeur[2] a une incapacité	1,5
Famille avec enfants majeurs seulement où un parent a une incapacité	3,1
Ménage avec couple sans enfants où un conjoint a une incapacité	8,0
Ménage où une personne apparentée[3] a une incapacité	1,2
Ménages non familiaux	
Personne avec incapacité vivant seule	8,6
Ménage où au moins une personne non apparentée a une incapacité	0,8
Ménages où au moins une personne a une incapacité	**29,4**

1. Un ménage peut faire partie de plus d'un type. Dans la construction de ces types, un petit nombre de ménages inclassables sont exclus parmi lesquels des familles d'accueil et des ménages où la nature des liens entre les personnes est inconnue.
2. Enfants majeurs n'ayant pas d'enfants eux-mêmes et ne vivant pas en couple.
3. Liens de parenté autres que ceux des types de ménages précédents.

Source : Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998, Institut de la statistique du Québec
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2004

Fait à noter, dans plus du tiers des familles où un enfant mineur a une incapacité, il y a au moins une autre personne avec incapacité. Dans la moitié des familles comprenant un enfant majeur avec une incapacité, une autre personne a également une incapacité (données non présentées). Dans la majorité des cas, ces autres personnes sont des parents. On observe par ailleurs que chez 30 % des couples sans enfants, ce sont les deux conjoints qui ont une incapacité.

Caractéristiques des familles dont un parent a une incapacité

Une étude sommaire des caractéristiques des parents avec incapacité révèle que la majorité des parents ont une incapacité motrice (58 %) (tableau 3). L'incapacité de près de 1 parent sur 5 a trait à la communication (19 %), alors que 1 parent sur 10 a une incapacité liée à une déficience intellectuelle ou à un problème de santé mentale. Fait à noter, chez les familles avec un enfant mineur, les hommes sont 2 fois plus nombreux que les femmes à avoir une incapacité strictement liée à la communication (27 % c. 13 %).

Aussi, le quart des parents avec incapacité d'enfants mineurs ne se voient aucunement désavantagés par leurs incapacités, alors que près de la moitié a des limitations dans leurs activités sans avoir de dépendance. Le dernier quart des parents avec incapacité ont une dépendance modérée ou forte, c'est-à-dire qu'ils sont complètement dépendants ou qu'ils reçoivent de l'aide pour les activités de la vie quotidienne, leurs déplacements à l'intérieur ou pour les sorties[5].

Tableau 3
Certaines caractéristiques de l'incapacité des parents selon le sexe, familles avec enfants mineurs où un parent a une incapacité, Québec, 1998

	Sexes réunis	Hommes	Femmes
		%	
Nature exclusive de l'incapacité			
Communication seulement	18,5	26,5*	13,0*
Motricité seulement	57,8	53,8	60,6
Intellect/santé mentale seulement	10,3*	8,1**	11,8*
Incapacités multiples	13,4	11,6**	14,7*
Indice de désavantage lié à l'incapacité			
Dépendance modérée ou forte	8,0*	6,7**	8,9*
Dépendance légère	16,5	9,9**	21,0
Limitation des activités sans dépendance	48,9	56,2	43,8
Sans désavantage	26,7	27,3	26,2

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.
** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Source : Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998, Institut de la statistique du Québec
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2004

Relations familiales et rôle d'aidant

Les relations familiales sont fortement teintées par le fait que les proches jouent un rôle majeur d'aidant dans plusieurs familles. Le tableau 4 montre les différentes sources d'aide pour les activités de la vie quotidienne chez les personnes avec incapacité (on

[5] Les personnes sont considérées comme ayant une dépendance modérée ou forte lorsqu'elles sont dépendantes des autres pour les soins personnels, les tâches ménagères quotidiennes, la préparation des repas, les déplacements dans la maison ou pour les sorties. La dépendance légère est attribuée aux personnes qui reçoivent de l'aide en raison de leur état de santé pour les travaux ménagers lourds, les courses, les tâches ménagères quotidiennes ou la préparation des repas, sans présenter de dépendance modérée ou forte.

peut avoir plus d'une source d'aide). On peut y observer que l'aide reçue pour ces activités provient en grande partie de la famille des personnes avec incapacité. D'une part, près de 40 % des membres de la famille vivant dans le même logement sont une aide de premier ordre. D'autre part, les membres de la famille ne vivant pas dans le même logement sont quant à eux près du tiers à être sollicités pour les activités de la vie quotidienne.

Tableau 4
Sources de l'aide reçue pour les activités de la vie quotidienne, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Aucune aide	Aide pour une activité ou plus
	%	
De la famille vivant dans le même logement	61,1	38,9
De la famille ne vivant pas dans le même logement	68,4	31,6
Des amis ou des voisins	84,0	16,0
D'un organisme ou d'une agence	79,3	20,7
D'une autre source d'aide	90,1	10,0

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006

Difficultés dans les relations familiales

La présence d'incapacité au sein d'une famille occasionne des difficultés qui se répercutent dans les relations conjugales, comme le démontre le tableau 5. En effet, les pères dont la conjointe a une incapacité ont tendance à rapporter plus de difficultés conjugales que les pères dont la conjointe n'en a aucune (41 % c. 27 %). Ils sont aussi plus nombreux à n'avoir aucune sinon une seule personne pouvant les aider en cas de besoin (27 %[6] c. 17 %). Toutefois, chez les mères ayant un conjoint avec une incapacité on ne trouve aucune différence significative par rapport à celles dont le conjoint n'en a pas (données non présentées).

[6] Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Tableau 5
Difficulté dans les relations conjugales chez les parents masculins sans incapacité selon le groupe de familles biparentales avec enfants mineurs, Québec, 1998

	Familles avec incapacité			Familles où personne n'a d'incapacité
	Parent avec incapacité	Parent et autre personne avec incapacité	Total des familles avec incapacité	
	%			
Sans difficulté	59,1	87,8	65,6	72,4
Avec difficulté	40,9*	12,2**	34,4*	26,6

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.
** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

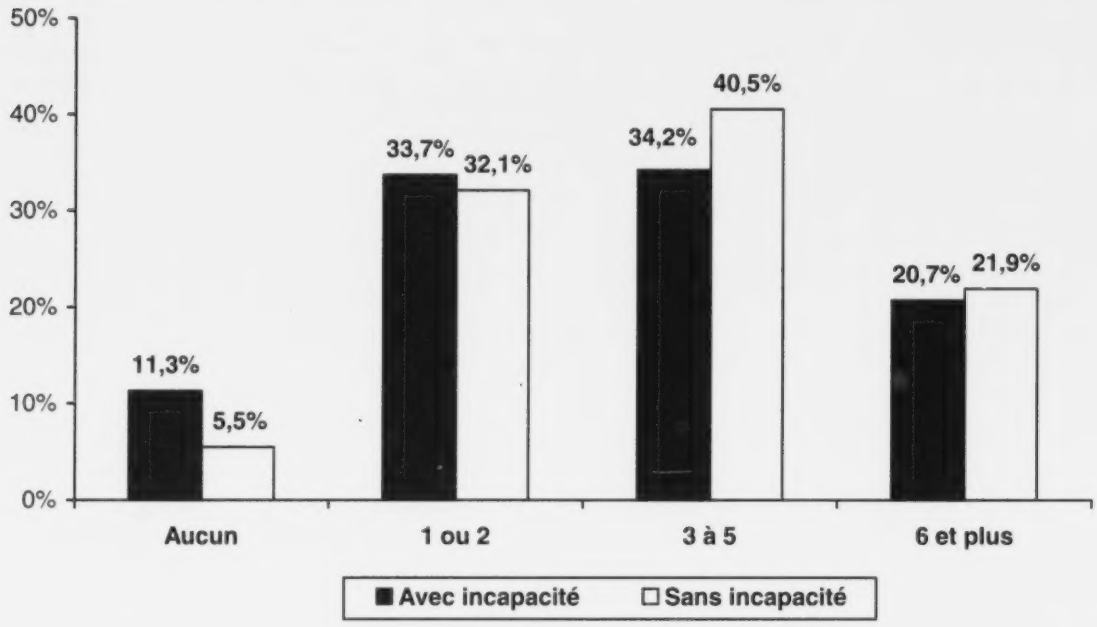
Source : Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998, Institut de la statistique du Québec
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2004

Au sujet de la relation qu'entretiennent les pères avec incapacité avec leurs enfants mineurs, ceux-ci déclarent dans les mêmes proportions n'avoir aucune difficulté dans leurs relations (40 % c. 42 %) par rapport aux pères sans incapacité (données non présentées). Par contre, chez les mères avec incapacité, ce sont les relations avec les enfants qui sont davantage affectées comparativement aux pères, car celles-ci sont plus nombreuses à rapporter des problèmes occasionnels ou fréquents avec leurs enfants (34 % c. 21 %). Elles sont par conséquent moins nombreuses à ne déclarer aucun problème avec leurs enfants par rapport aux mères de familles où personne n'a d'incapacité (30 % c. 47 %).

Nombre et fréquence des rencontres avec des membres de la famille

L'ESG semble confirmer l'impact des difficultés sur les relations avec les membres de la famille en dehors du ménage familial. La figure 3 montre, en effet, que les personnes avec incapacité sont 2 fois plus nombreuses à n'avoir aucun contact avec des membres de leur famille comparativement aux personnes n'ayant aucune incapacité (11 % c. 6 %). Autre écart important à souligner, 6 points de pourcentage séparent les personnes avec et sans incapacité concernant un contact intime avec 3 à 5 membres de la famille.

Figure 3
Nombre de membres de la famille avec qui il y a partage d'intimité, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003



Source : Enquête sociale générale 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Relations familiales selon le sexe

Les écarts entre les personnes avec et sans incapacité sont importants, et ce, autant chez les hommes que chez les femmes concernant l'absence de partage d'intimité avec des membres de la famille (tableau 6). Chez les femmes, l'écart est de plus de 5 points de pourcentage; cela semble faible, mais la proportion de réponses passe du simple au double. Dans la même catégorie (aucun partage d'intimité), on observe le même phénomène chez les hommes. Avec un écart de plus de 6 points de pourcentage, on passe ici aussi pratiquement du simple au double.

Tableau 6
Nombre de membres de la famille avec qui il y a partage d'intimité selon le sexe, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003

	Hommes	Femmes
	%	
Aucun		
Avec incapacité	13,5	9,2
Sans incapacité	7,0	4,0
1 ou 2		
Avec incapacité	33,0	34,4
Sans incapacité	32,2	32,0
3 à 5		
Avec incapacité	34,3	34,0
Sans incapacité	39,1	41,9
6 et plus		
Avec incapacité	19,3	22,3
Sans incapacité	21,7	22,2

Source : Enquête sociale générale 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Relations familiales selon l'âge

Peu importe le groupe d'âge, les personnes avec incapacité sont 2 fois plus nombreuses à n'avoir aucune intimité avec des membres de leur famille (tableau 7). L'écart est toutefois plus accentué chez les 65 ans et plus. En effet, il est de 7 points de pourcentage chez ce groupe d'âge, alors que chez les 15 à 64 ans il est de 5 points. En ce qui concerne la fréquence des rencontres, on constate peu d'écarts selon l'âge.

Tableau 7
Nombre de membres de la famille avec qui il y a partage d'intimité selon l'âge, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003

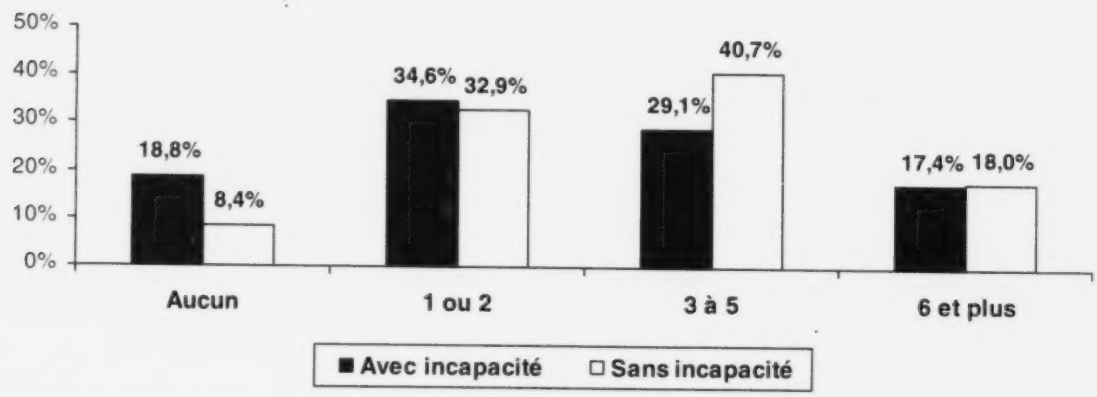
	15 à 64 ans	65 ans et plus
	%	
Aucun		
Avec incapacité	10,5	13,0
Sans incapacité	5,5	5,4
1 ou 2		
Avec incapacité	36,8	27,8
Sans incapacité	32,9	26,1
3 à 5		
Avec incapacité	32,3	37,7
Sans incapacité	40,2	42,6
6 et plus		
Avec incapacité	20,4	21,4
Sans incapacité	21,4	25,9

Source : Enquête sociale générale 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Les relations amicales

Comme nous l'avons constaté dans la littérature, les personnes avec incapacité ont moins d'amis intimes que les personnes sans incapacité. À cet effet, l'ESG montre qu'en 2003 (figure 4), un écart de plus de 10 points de pourcentage sépare les personnes avec incapacité qui n'ont aucun ami intime de celles qui sont sans incapacité (19 % c. 8 %). Pareillement, on constate un écart encore plus élevé, de plus de 11 points, concernant les relations amicales avec 3 à 5 personnes, à la faveur des personnes n'ayant aucune incapacité (41 % c. 29 %).

Figure 4
Nombre d'amis intimes, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003



Source : Enquête sociale générale 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Il n'y a pas de grands écarts entre les deux populations (avec et sans incapacité) concernant la fréquence des relations amicales, sauf en ce qui a trait à l'absence de fréquentation au cours du dernier mois. En effet, on constate que la proportion de personnes qui n'ont eu aucune rencontre avec des amis au cours du dernier mois est presque 2 fois plus importante chez les personnes avec incapacité (9 % c. 5 %) (données non présentées).

Relations amicales selon le sexe

Selon le sexe, on constate des écarts importants dans certaines catégories. Le tableau 8 montre que les femmes avec incapacité sont beaucoup plus nombreuses à n'avoir aucune fréquentation amicale. En effet, un écart de 12 points de pourcentage les sépare de celles n'ayant aucune incapacité. Chez les hommes, l'écart est de plus de 8 points. Pour la catégorie 3 à 5, les écarts sont toutefois inversés entre les sexes. Il est de plus de 14 points de pourcentage entre les hommes avec et sans incapacité pour cette catégorie, alors qu'il est de près de 9 points chez les femmes.

Tableau 8
Nombre d'amis intimes selon le sexe, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003

	Hommes	Femmes
	%	
Aucun		
Avec incapacité	17,1	20,4
Sans incapacité	8,4	8,4
1 ou 2		
Avec incapacité	33,8	35,4
Sans incapacité	28,9	36,7
3 à 5		
Avec incapacité	27,6	30,6
Sans incapacité	41,9	39,5
6 et plus		
Avec incapacité	21,5	13,6
Sans incapacité	20,7	15,4

Source : Enquête sociale générale 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Relations amicales selon l'âge

L'âge est un facteur important lorsqu'on compare le nombre d'amis intimes des personnes avec et sans incapacité. En effet, c'est parmi les 65 ans et plus que l'on retrouve la plus grande proportion de personnes n'ayant aucun ami intime par rapport aux personnes du même groupe d'âge sans incapacité d'une part, et aux personnes de 15 à 64 ans avec incapacité d'autre part. Près de 30 % des personnes de ce groupe d'âge avec incapacité sont dans ce cas (tableau 9). Il s'agit d'un écart de près de 11 points de pourcentage par rapport aux personnes du même groupe d'âge n'ayant aucune incapacité et d'un écart de 16 points avec les 15 à 64 ans avec et sans incapacité. Concernant le groupe des 15 à 64 ans, les données indiquent que les personnes avec incapacité sont plus nombreuses à n'avoir aucun ami (13 % c. 7 %), et à avoir un réseau d'amis plus restreint (39 % c. 33 %).

Tableau 9
Nombre d'amis intimes selon l'âge, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003

	15 à 64 ans	65 ans et plus
	%	
Aucun		
Avec incapacité	13,1	29,4
Sans incapacité	7,1	19,0
1 ou 2		
Avec incapacité	39,2	26,1
Sans incapacité	33,0	31,8
3 à 5		
Avec incapacité	31,2	25,3
Sans incapacité	42,1	29,4
6 et plus		
Avec incapacité	16,5	19,2
Sans incapacité	17,8	19,8

Source : Enquête sociale générale 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Concernant la fréquence des rencontres avec des amis intimes, les écarts sont aussi préoccupants (tableau 10). Par rapport aux personnes de 65 ans et plus sans incapacité, les personnes du même groupe d'âge avec incapacité sont 2 fois plus nombreuses à n'avoir fréquenté aucun ami au cours du dernier mois (6 % c. 13 %). Elles sont aussi 2 fois moins nombreuses que les personnes de 15 à 64 ans avec incapacité à fréquenter leurs amis tous les jours (10 % c. 21 %). Les personnes de 65 ans et plus avec incapacité sont donc doublement désavantagées en raison de leur âge d'une part, mais aussi de leur incapacité concernant le nombre et la fréquentation d'amis intimes.

Tableau 10
Fréquence des rencontres avec des amis au cours du dernier mois précédant l'enquête selon l'âge, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité qui a au moins un ami, Québec, 2003

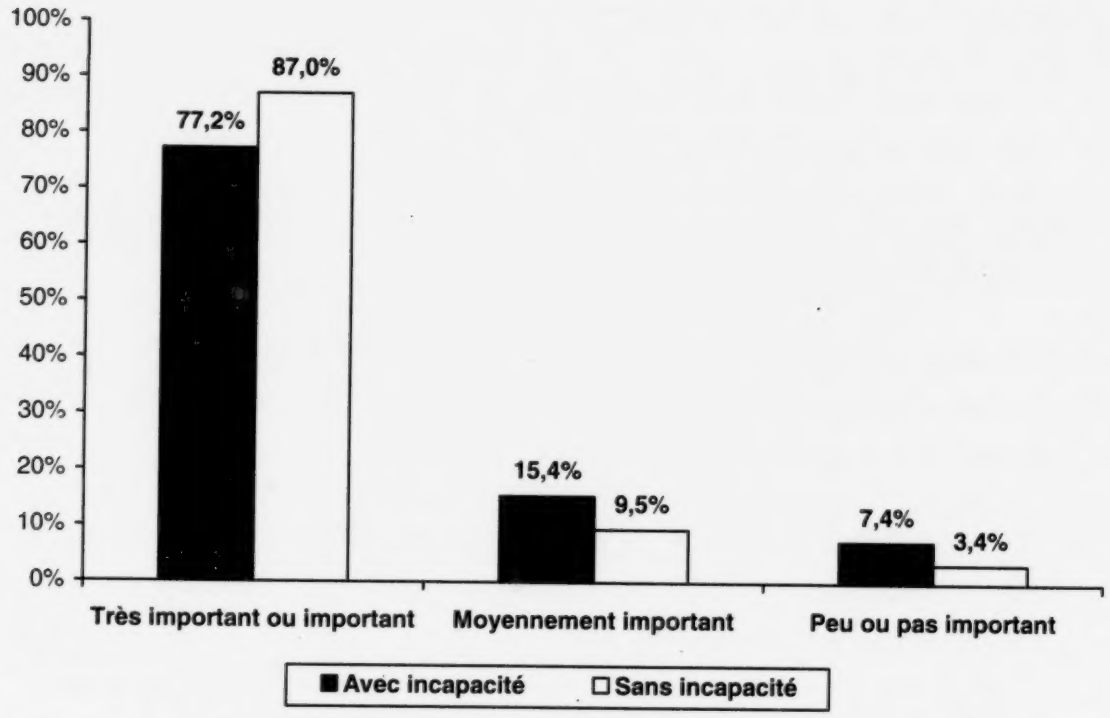
	15 à 64 ans	65 ans et plus
	%	
Tous les jours		
Avec incapacité	20,9	9,9
Sans incapacité	19,5	13,7
Quelques fois/semaine		
Avec incapacité	29,9	33,3
Sans incapacité	35,1	38,0
Quelques fois/mois		
Avec incapacité	31,6	35,1
Sans incapacité	32,5	29,3
Une fois/mois		
Avec incapacité	10,3	8,6
Sans incapacité	7,9	12,7
Pas au cours du dernier mois		
Avec incapacité	7,3	13,0
Sans incapacité	5,0	6,2

Source : Enquête sociale générale 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

La figure 5 nous donne une information sur la perception de l'importance d'établir et d'entretenir des rapports avec d'autres personnes. Paradoxalement, les personnes avec incapacité sont moins enclines à valoriser ces rapports. En effet, elles sont 2 fois plus nombreuses à trouver qu'il n'est pas ou peu important d'établir et d'entretenir de tels rapports (7 % c. 3,4 %). Comparativement aux personnes n'ayant aucune incapacité, celles avec incapacité sont aussi moins nombreuses, quoique tout de même en majorité, à considérer comme étant important ou très important d'établir et d'entretenir de telles relations (87 % c. 77 %).

Figure 5

Importance d'établir et d'entretenir des rapports avec d'autres personnes, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003



Source : Enquête sociale générale 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Les constats

Caractéristiques des familles dont un membre a une incapacité

- 29 % des ménages québécois (familiaux et non familiaux) comptent au moins un membre avec incapacité.

Nombre de membres de la famille avec qui la personne avec incapacité entretient une relation et fréquence des relations

- Les personnes avec incapacité sont 2 fois plus nombreuses que les personnes n'ayant aucune incapacité à n'avoir aucun contact avec des membres de leur famille (11 % c. 6 %).

- Peu importe le groupe d'âge ou le genre, les résultats concernant l'absence de partage d'intimité avec un membre de la famille passent du simple au double entre les personnes avec et sans incapacité :

  - 15 à 64 ans (11 % avec incapacité c. 6 % sans incapacité).
  - 65 ans et plus (13 % avec incapacité c. 5 % sans incapacité).
  - Femmes (9 % avec incapacité c. 4,0 % sans incapacité).
  - Hommes (14 % avec incapacité c. 7 % sans incapacité).

Difficultés dans les relations familiales

- Les pères dont la conjointe a une incapacité ont tendance à rapporter plus de difficultés conjugales que les pères dont la conjointe n'en a aucune (41 %[7] c. 27 %).

[7] Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Les constats (*suite*)

- Les pères dont la conjointe a une incapacité sont aussi plus nombreux à n'avoir aucune sinon une seule personne pouvant les aider en cas de besoin (27 %[8] c. 17 %).

- Les mères avec incapacité sont plus nombreuses à rapporter des problèmes occasionnels ou fréquents avec leurs enfants (34 % c. 21 %) par rapport à celles n'ayant aucune incapacité.

Les relations amicales

- Les personnes avec incapacité sont 2 fois plus nombreuses à n'avoir aucun ami intime par rapport aux personnes sans incapacité (19 % c. 8 %). On retrouve le même écart concernant l'absence de contact avec des membres de la famille (11 % c. 6 %).

- Selon le sexe, les écarts sont plus importants chez les femmes qui n'ont aucun ami (plus de 12 points de pourcentage).

- Chez les hommes, c'est dans la catégorie 3 à 5 amis que l'on trouve l'écart le plus important (14 points de pourcentage).

- 1 femme sur 5 avec incapacité (20 %) déclare n'avoir aucun ami intime comparativement à 8 % des femmes sans incapacité. Les femmes avec incapacité sont également plus nombreuses que les hommes avec incapacité à n'avoir aucun ami intime (20 % c. 17 %).

- 3 personnes sur 10 âgées de 65 ans et plus avec incapacité ont déclaré n'avoir aucun ami intime (29 %) comparativement à 19 % des personnes sans incapacité du même âge.

[8] Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Les constats (*suite*)

- Les personnes de 65 ans et plus avec incapacité sont plus nombreuses que les 15 à 64 ans avec incapacité à n'avoir aucun ami intime (29 % c. 13 %).

- Proportionnellement, les personnes avec incapacité sont 2 fois plus nombreuses que celles n'ayant aucune incapacité à trouver qu'il n'est pas ou peu important d'établir et d'entretenir des rapports avec d'autres personnes (7 % c. 3,4 %).

Les responsabilités

Selon le PPH, cette catégorie d'habitudes de vie correspond aux implications liées à la prise de responsabilités, telles les responsabilités financières (l'utilisation de l'argent, l'établissement d'un budget et son respect ainsi que la responsabilité face aux droits et aux obligations financières), les responsabilités civiles (le respect d'autrui et la responsabilité civique) et les responsabilités familiales (la prise en charge d'une personne par elle-même ou par une autre personne, ainsi que la prise en charge d'individus par la personne, tels les enfants, les parents âgés, les frères et sœurs, les conjoints, etc.).

La responsabilité, dans un contexte de participation sociale, est un concept comportant plusieurs dimensions. En effet, il n'y a pas de consensus sur la manière de le mesurer, contrairement au travail, à l'éducation ou aux loisirs, où plusieurs indicateurs reçoivent une large adhésion. Dans le cas particulier des responsabilités, nous avons opté pour une sélection de certains indicateurs fournissant une information pouvant servir à la mesure de cette habitude de vie, sans pour autant pouvoir en mesurer la totalité de ses composantes, faute de données. Par exemple, les responsabilités familiales réfèrent à la famille mais dans un sens différent des relations familiales telles qu'elles sont décrites dans la partie portant sur les relations interpersonnelles. Nous considérons donc qu'assumer ses responsabilités se traduit, entre autres, par la prise de décisions concernant la famille.

Nous présenterons donc une mise en contexte du concept de responsabilité, suivie des éléments législatifs et politiques touchant cette catégorie d'habitudes de vie. Notons que ce type de présentation est tributaire de la conceptualisation particulière évoquée plus haut.

Passage d'un modèle de prise en charge...

La responsabilité des personnes handicapées est une question relativement récente. Historiquement, la réalisation des habitudes de vie liées à cette catégorie a été découragée par diverses mesures découlant d'un modèle de prise en charge appliqué

dans la plupart des pays occidentaux. Ce modèle répond à une définition médicale du handicap, c'est-à-dire centrée sur la déficience et les conséquences que celle-ci amène. Les soins et la protection des personnes handicapées, surtout en milieu institutionnel, sont à la base du modèle (Développement des ressources humaines du Canada [DRHC] 1999). Selon certains analystes (Lunt et Thornton 1993; Pfeiffer 1996), les définitions médicales et fonctionnelles de l'incapacité font ressortir les limites plutôt que les capacités des individus. Cette approche de prise en charge dite « paternaliste » de la fourniture de services eut pour effet de marginaliser les personnes et de les déresponsabiliser face à leur propre sort (Lunt et Thornton 1993). Pensons à l'institutionnalisation, au contrôle social, à l'utilisation généralisée de la mise en tutelle ou, encore, au mouvement eugénique du début du vingtième siècle qui avait pour but précis d'empêcher les personnes avec une incapacité intellectuelle de se marier et d'avoir des enfants (O'Toole 2002). Ces manières d'intervenir, maintenant jugées discriminatoires, avaient des fondements visant précisément à décourager un aspect ou l'autre de cette habitude de vie en maintenant les personnes handicapées dans la dépendance et la surprotection sans qu'elles puissent gérer leur vie.

... à un modèle d'intégration sociale...

Une conjoncture spécifique a permis le développement d'un modèle d'intervention basé sur l'autonomie des personnes et le libre choix, soit l'intégration. À l'opposé des approches dites « protectrices » centrées sur la déficience, l'intégration favorise l'autonomie des personnes qui ont une incapacité et leur permet de vivre leur vie en société et ainsi exercer leur citoyenneté. Ce modèle favorise le développement d'un processus d'autonomisation (*empowerment*) des personnes qui leur permet de prendre en charge les diverses facettes de leur réalité, de connaître et de faire reconnaître leurs droits et d'être maîtres des décisions les concernant. L'*empowerment* se définit comme une stratégie d'apprentissage valorisant l'augmentation des connaissances et la hausse du pouvoir social des personnes vulnérables (Sobsey 1994).

Cette approche se distingue du modèle traditionnel dans lequel les décisions sont généralement prises par des professionnels. L'intérêt de cette approche est que celle-ci

reconnaît intrinsèquement l'autonomie et l'indépendance des personnes handicapées (Aubin 2004), ce qui implique nécessairement un niveau de responsabilisation accru. De ce point de vue, les personnes handicapées sont appelées à adopter une attitude non plus passive, mais volontaire et active. Plusieurs études ont d'ailleurs identifié le pouvoir et la responsabilisation comme étant des facteurs de réussite de l'intégration (DRHC 1999).

... basé sur l'égalité des droits...

La progression des droits humains dans la plupart des sociétés occidentales a favorisé la mise en place de nouveaux paradigmes sociétaux axés sur le respect des droits des personnes handicapées, dorénavant considérées sur un même pied d'égalité que la population en général. À partir de là, l'évolution d'une jurisprudence en faveur des personnes discriminées sur la base de l'égalité des droits a permis à divers regroupements de personnes handicapées de revendiquer une garantie du droit à une vie autonome et la pleine participation de cette population particulière aux activités économiques, sociales et politiques.

Afin d'illustrer cette évolution, l'article 10 de la Charte des droits et libertés de la personne du Québec garantit effectivement le « droit à la reconnaissance et à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne », et ce, « sans distinction, exclusion ou préférence fondée, entre autres, sur le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap » (Québec 2006). Pareillement, l'article 15 de la Charte canadienne des droits et libertés (Ministère de la Justice du Canada 2006) assure une égalité favorisant « l'existence d'une société où tous ont la certitude que la loi les reconnaît comme des êtres humains qui méritent le même respect, la même déférence et la même considération ». Dans une cause impliquant une personne discriminée sur la base d'un handicap, l'égalité a été définie, sur la base de l'article 15, comme étant une condition de réalisation de l'autonomie personnelle et de l'autodétermination, en ce sens qu'on reconnaît la personne comme citoyen actif ayant des responsabilités et pouvant exercer son libre choix (Cour suprême du Canada 1999).

... et ayant de solides assises politiques et législatives

Face à ces applications juridiques et légales, les décideurs ont l'obligation de tenir compte de cette évolution sociétale en développant des politiques qui encouragent et facilitent l'autonomie, le libre choix et la responsabilisation (Lunt et Thornton 1993). La responsabilité des personnes est dorénavant implicitement reconnue dans les politiques et les lois qui touchent la population des personnes handicapées. Le modèle d'intégration est maintenant incorporé aux textes législatifs québécois et canadiens de même que dans plusieurs autres pays, principalement anglo-saxons. Selon cette approche, la discrimination est l'explication de base de l'exclusion et du faible niveau d'intégration des personnes handicapées. Aussi, certains pays d'Europe proposent désormais aux personnes handicapées des « budgets » qui leur permettent de choisir elles-mêmes les équipements indispensables à leur autonomie plutôt que de leur « imposer » un matériel ou un dispositif sans les consulter (Conseil de l'Europe 2006).

La responsabilisation est aussi un des fondements de l'énoncé de principe du gouvernement canadien *À l'Unisson : une approche canadienne concernant les personnes handicapées* (DRHC 1998) favorisant l'intégration des personnes handicapées. Celui-ci postule, en effet, que la capacité de gérer ses ressources personnelles et communautaires viendra maximiser l'indépendance et améliorer le bien-être personnel de la personne. Dans un contexte international, la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (Organisation mondiale des personnes handicapées des Nations Unies 2006) fait aussi directement référence à la responsabilisation. En effet, on affirme clairement à l'article 3 « le respect de la dignité intrinsèque; de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et l'indépendance des personnes ».

Dans le même sens, la loi québécoise concernant les personnes handicapées (Québec 2005) vise leur intégration pleine et entière à la société, et ce, « au même titre que tous les citoyens » (art. 1.1), ce qui réfère à la notion d'égalité mentionnée plus haut. Cette loi démontre aussi clairement dans ses orientations l'importance accordée à la responsabilisation en favorisant « l'autonomie des personnes handicapées et leur

participation à la prise de décisions individuelles ou collectives les concernant ainsi qu'à la gestion des services qui leur sont offerts ».

Ce trop bref survol des responsabilités dans un contexte politique et législatif nous a éclairé sur l'importance de ce concept fondamental dans les approches actuellement appliquées ici et ailleurs. Il est toutefois difficile de traiter des responsabilités en termes de participation sociale car la littérature à ce sujet est plus que parcimonieuse.

La prochaine partie présente les données les plus pertinentes et représentatives disponibles qui peuvent illustrer cette catégorie d'habitudes de vie. Certaines données ne réfèrent toutefois pas directement aux responsabilités, telles qu'elles sont définies dans le PPH, mais peuvent documenter cette catégorie d'habitudes de vie de manière plus globale.

La situation observée

Bien que l'on ne dispose pas de toute l'information nécessaire à la mesure de la participation sociale des personnes handicapées au regard de la prise de responsabilités, nous pouvons présenter quelques données portant sur deux éléments composant cette habitude de vie, soit les responsabilités financières et civiles.

Les données présentées dans cette partie proviennent de l'EPLA et de l'ESG, toutes deux de Statistique Canada[9]. D'autres données présentées prennent leur source dans l'EQLA de l'ISQ.

Les données d'enquêtes présentées réfèrent d'abord à la prise de décisions concernant les activités de la vie quotidienne, c'est-à-dire sur des éléments touchant directement la personne dans son quotidien. Le besoin d'aide et les besoins d'aide non comblés touchant la gestion des finances personnelles nous renseignent sur la proportion de

[9] Les compilations québécoises des deux enquêtes de Statistique Canada sont le fruit du travail de l'ISQ.

personnes qui ne peuvent assumer ces responsabilités par elles-mêmes ou qui ont besoin de support. Nous présentons aussi des données concernant l'aide qu'une personne a apportée à une autre, et ce, sur une base régulière ou non. Cet indicateur permet de comparer les deux populations (avec ou sans incapacité), et ainsi mesurer la capacité à prendre en charge certaines activités pour le compte d'une autre personne. Ce sont les seules données représentatives disponibles que l'on peut utiliser pour décrire, en partie, cette habitude de vie. Rappelons qu'il ne s'agit pas ici d'une mesure précise de cette habitude de vie, mais bien d'un bref aperçu de ses nombreuses facettes et des différentes formes qu'elle peut prendre.

Lorsqu'on traite des questions liées à la prise de responsabilités, il faut toutefois tenir compte de l'hétérogénéité de cette population. Dépendamment du type d'incapacité (motrice, visuelle, auditive, intellectuelle, multiple), les besoins et les capacités varient énormément. C'est pourquoi la généralisation à l'ensemble de la population handicapée est à éviter. Dans la plupart des enquêtes représentatives de la population, on traite toutefois de l'incapacité dans un sens global. Lorsque les données le permettent, elles sont présentées en trois grandes catégories : légère, modérée, grave/très grave. La distinction selon le type d'incapacité est plus rarement présentée, faute d'échantillons assez étendus pour analyser de telles données.

Les indicateurs utilisés (responsabilités)	
Niveau de contrôle dans la prise de décisions concernant les activités de la vie quotidienne	Capacité des personnes à prendre toutes, la plupart, quelques-unes des décisions ou aucune capacité à prendre une décision concernant leurs activités quotidiennes, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Gravité de l'incapacité	Échelle mesurant l'intensité et la fréquence des limitations d'activités chez une personne, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Aider quelqu'un	Proportion de personnes qui ont fourni de l'aide gratuite à d'autres personnes (en ne comptant pas les personnes avec qui elles vivaient ou comme bénévole pour un organisme) au cours du dernier mois précédant l'enquête, dont faire des travaux domestiques, entretenir l'intérieur ou l'extérieur de la maison, fournir du transport ou faire des commissions, prendre soin des enfants, apprendre quelque chose ou montrer à faire quelque chose ou fournir des conseils pratiques, fournir un soutien affectif ou aider d'une autre façon, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 (*ESG, Statistique Canada*)
Aider quelqu'un sur une base régulière	Proportion de personnes qui ont fourni de l'aide sur une base régulière selon le sexe et l'âge, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité qui a fourni de l'aide au cours du dernier mois précédant l'enquête, Québec, 2003 (*ESG, Statistique Canada*)
Besoin d'aide pour s'occuper des finances personnelles	Besoin d'aide (besoin comblé ou non comblé) des personnes avec incapacité pour s'occuper des finances personnelles comme faire des transactions bancaires ou le paiement de factures, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Besoins d'aide non comblés pour s'occuper des finances personnelles	Besoins d'aide non comblés chez les personnes avec incapacité ayant besoin d'aide pour s'occuper des finances personnelles comme faire des transactions bancaires ou le paiement de factures, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)

Les indicateurs utilisés (responsabilités) (*suite*)	
Besoin d'aide pour la garde des enfants	Besoin d'aide (besoin comblé ou non comblé) des personnes avec incapacité pour la garde des enfants de moins de 15 ans à la maison à cause de leur état, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Besoins d'aide non comblés pour la garde des enfants	Besoins d'aide non comblés chez les personnes avec incapacité ayant besoin d'aide pour la garde des enfants de moins de 15 ans à la maison à cause de leur état, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)

Niveau de contrôle dans la prise de décisions

Pris dans un sens plus large que celui défini par le PPH, le contrôle des décisions dans les activités de la vie quotidienne est un bon indicateur du niveau de responsabilisation des personnes avec incapacité. Il reflète concrètement la possibilité pour les personnes de pouvoir exprimer leur indépendance et traduit les grands objectifs de participation des personnes avec incapacité, principalement ceux liés à l'autonomie, à la responsabilisation, et au respect du choix de la personne. Le tableau 11 montre comment les personnes avec incapacité perçoivent leur niveau de prise de décisions en ce qui a trait aux activités de la vie quotidienne. On peut y observer que près des trois quarts d'entre elles prennent toutes les décisions les concernant. Les femmes sont d'ailleurs plus impliquées dans ce genre de décisions car elles obtiennent un taux plus élevé que les hommes (76 % c. 68 %). À l'opposé, seulement 4,0 % des personnes avec incapacité ne prennent aucune décision dans les activités de la vie quotidienne. Selon l'âge, on n'observe aucune différence statistiquement significative.

Tableau 11
Niveau de contrôle dans la prise de décisions concernant les activités de la vie quotidienne selon le sexe, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Total	Hommes	Femmes
		%	
Prend toutes les décisions	**72,5**	68,1	75,9
Prend la plupart des décisions	**17,4**	19,7	15,5
Prend quelques-unes des décisions	**6,2**	6,7	5,7
Ne prend aucune décision	**4,0**	5,4*	2,9*
Total	**100,0**	100,0	100,0

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006

Le tableau 12 met en relation la gravité de l'incapacité en rapport avec la prise de décisions concernant les activités de la vie quotidienne. On constate à cet effet que plus l'incapacité augmente en gravité, moins la personne a de contrôle dans ce type de décisions. En effet, près de 20 points de pourcentage séparent les personnes avec une incapacité légère des personnes avec une incapacité grave (82 % c. 63 %).

Tableau 12
Niveau de contrôle dans la prise de décisions concernant les activités de la vie quotidienne selon la gravité de l'incapacité, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Légère	Modérée	Grave/ très grave
		%	
Prend toutes les décisions	82,1	80,5	62,6
Prend la plupart des décisions	13,2	16,0	20,6
Prend quelques-unes ou aucune décision	4,8**	3,5**	16,8
Total	100,0	100,0	100,0

** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006

Aide dispensée par les personnes avec incapacité

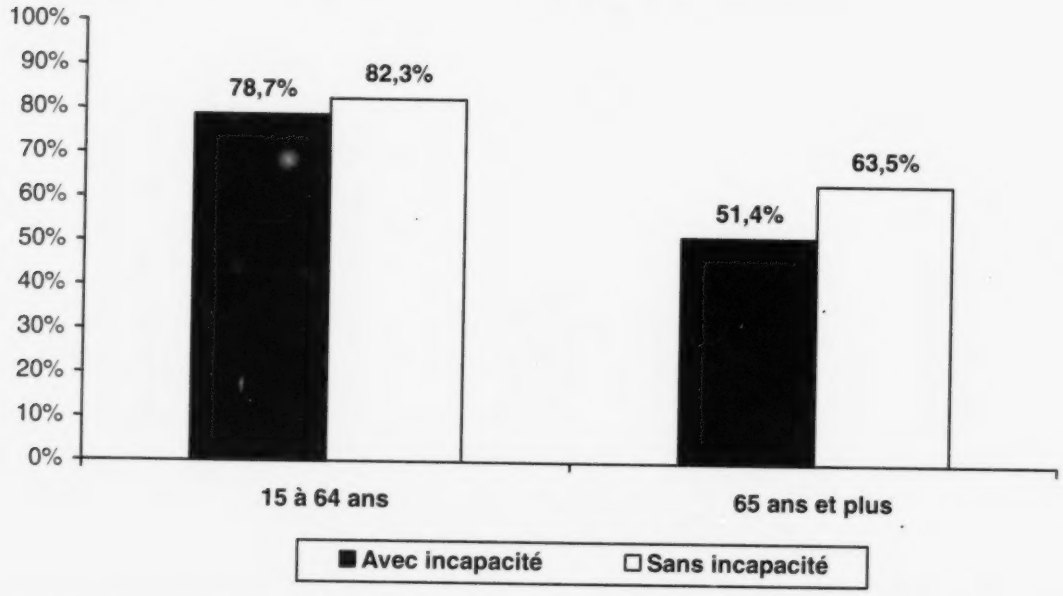
Les données présentées ici traitent de l'aide que la personne avec incapacité fournit à une autre personne en dehors des activités bénévoles d'un organisme. La capacité à

offrir de l'aide à une autre personne démontre un certain sens civique, ce qui réfère aux responsabilités civiles formulées dans le PPH.

Pour cette partie, les données proviennent de l'ESG et permettent donc de comparer les résultats des populations avec et sans incapacité. Rappelons toutefois que les données sont incomparables avec celles de l'EPLA. Que ce soit pour la garde d'enfants, pour les travaux domestiques ou pour fournir un soutien affectif, il s'agit encore ici d'un indicateur fiable illustrant la capacité à prendre des responsabilités. Soulignons que les écarts ne tiennent pas compte d'autres facteurs importants qui peuvent influer sur les résultats tels que la gravité de l'incapacité et la condition socioéconomique.

Selon l'ESG, 69 % des personnes avec incapacité ont aidé quelqu'un au cours du mois précédant l'enquête comparativement à 80 % des personnes sans incapacité. On retrouve des taux plus élevés chez les hommes (72 %) que chez les femmes (66 %) avec incapacité. Par rapport aux populations avec et sans incapacité, l'écart est 2 fois plus élevé chez celles-ci (66 % c. 81 %) que chez ceux-là (72 % c. 80 %) (données non présentées). Comme il est illustré à la figure 6, on constate un écart plus important chez les 65 ans et plus que chez les 15 à 64 ans lorsqu'on compare les populations avec et sans incapacité en rapport avec le groupe d'âge.

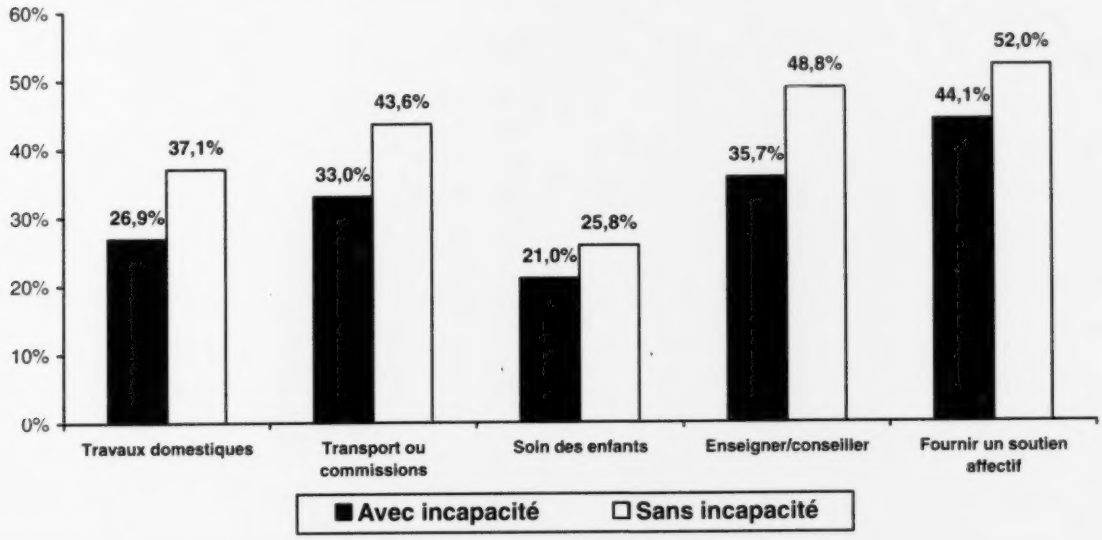
Figure 6
Aider quelqu'un selon l'âge, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité ayant fourni une aide au cours du mois précédant l'enquête, Québec, 2003



Source : Enquête sociale générale 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Selon le type d'aide apportée, on remarque que les proportions les plus faibles sont celles qui concernent l'aide fournie pour les soins des enfants (figure 7), et ce, tant chez les personnes avec que sans incapacité. À l'opposé, apporter un soutien affectif est le type d'aide le plus courant. Les trois autres catégories de types d'aides connaissent d'importants écarts, soit plus de 10 points de pourcentage. Il s'agit de l'aide apportée pour enseigner/conseiller, effectuer des commissions ou fournir un transport, et faire des travaux domestiques.

Figure 7
Aider quelqu'un selon le type d'aide, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité ayant fourni une aide au cours du mois précédant l'enquête, Québec, 2003



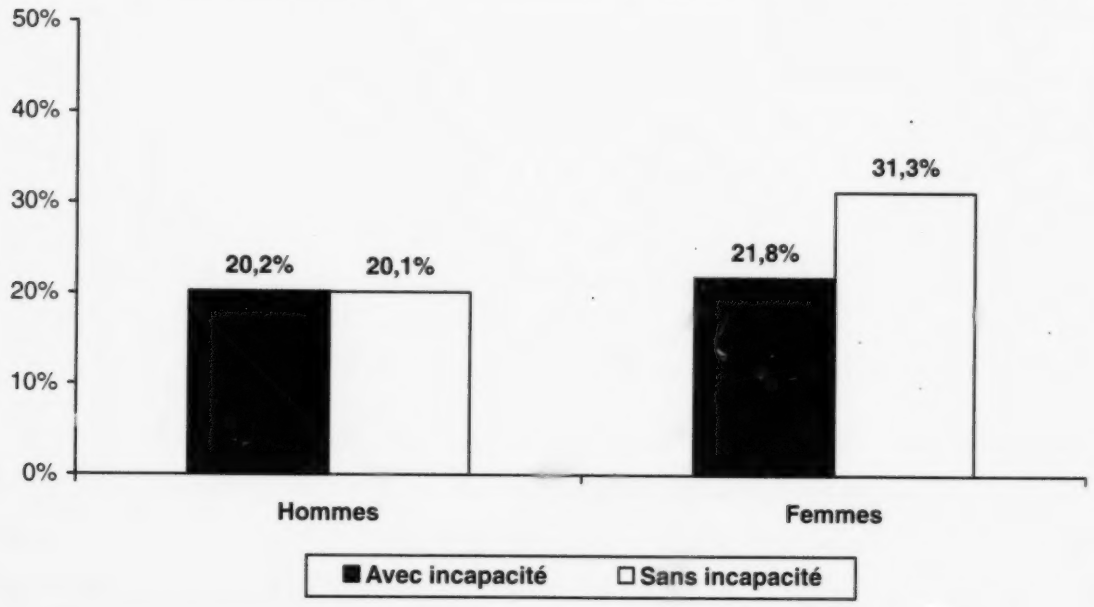
Source : Enquête sociale générale 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Toujours concernant le type d'aide, les écarts sont plus importants chez les femmes que chez les hommes, que ce soit avec ou sans incapacité. Chez celles-ci, les écarts atteignent 10 points de pourcentage dans toutes les catégories d'aides (données non présentées). Les écarts les plus importants se trouvent dans l'aide apportée en effectuant des travaux domestiques (13 points de pourcentage) et en fournissant du transport (14 points de pourcentage). Chez les hommes, on trouve un important écart seulement dans la catégorie enseigner/conseiller (plus de 13 points de pourcentage).

Selon le groupe d'âge, on observe une proportion 2 fois plus importante de personnes de 65 ans et plus avec incapacité qui offrent leur aide pour les travaux domestiques par rapport aux personnes de ce groupe d'âge sans incapacité (11 % c. 21 %) (données non présentées). Chez les 15 à 64 ans, les plus importants écarts (7 points de pourcentage) se trouvent surtout pour l'aide fournie en transport ou en faisant des commissions (39 % c. 46 %), et en enseignant ou conseillant (45 % c. 52 %).

La figure 8 montre des différences dans l'aide apportée à prendre soin des enfants entre les femmes avec et sans incapacité. En effet, ces dernières sont, en proportion, significativement plus nombreuses que les femmes avec incapacité à apporter ce type d'aide (31 % c. 22 %). Chez les hommes, on n'observe aucune différence entre les groupes. Dans toutes les catégories d'aides (données non présentées), on remarque cependant que les femmes sont en proportion plus nombreuses à offrir une aide que les hommes.

Figure 8
Aider à prendre soin des enfants selon le sexe, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité ayant fourni une aide au cours du mois précédant l'enquête, Québec, 2003

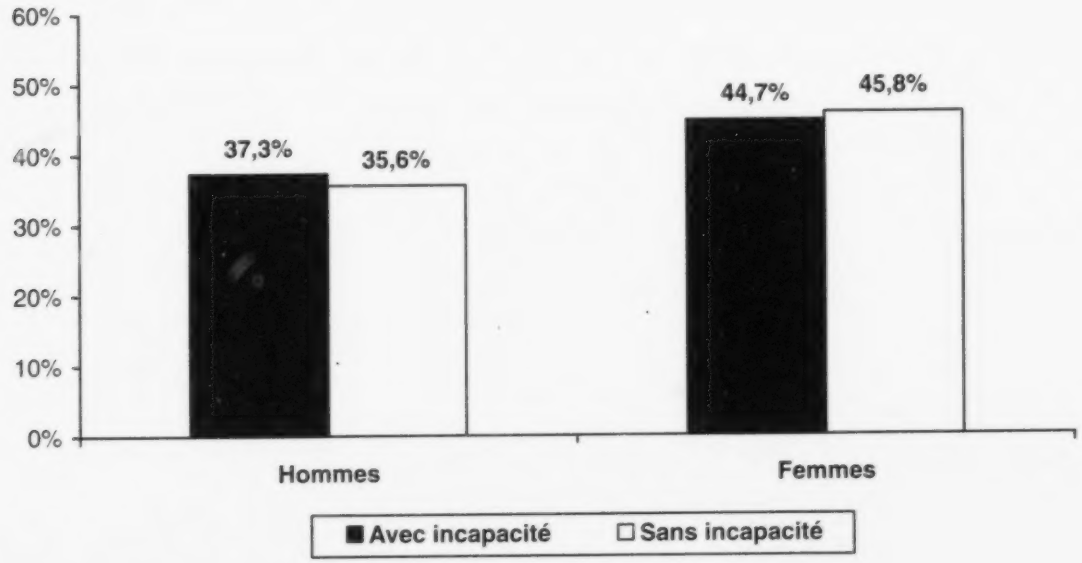


Source : Enquête sociale générale 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Aider quelqu'un sur une base régulière

Parmi les personnes ayant fourni une aide sur une base régulière, 41 % des personnes ont aidé quelqu'un, qu'elles aient ou non une incapacité (données non présentées). On constate par ailleurs que les femmes sont proportionnellement plus nombreuses que les hommes à aider quelqu'un sur une base régulière, qu'elles aient ou non une incapacité (figure 9).

Figure 9
Aider quelqu'un sur une base régulière selon le sexe, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité ayant fourni une aide au cours du mois précédant l'enquête, Québec, 2003



Source : Enquête sociale générale 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

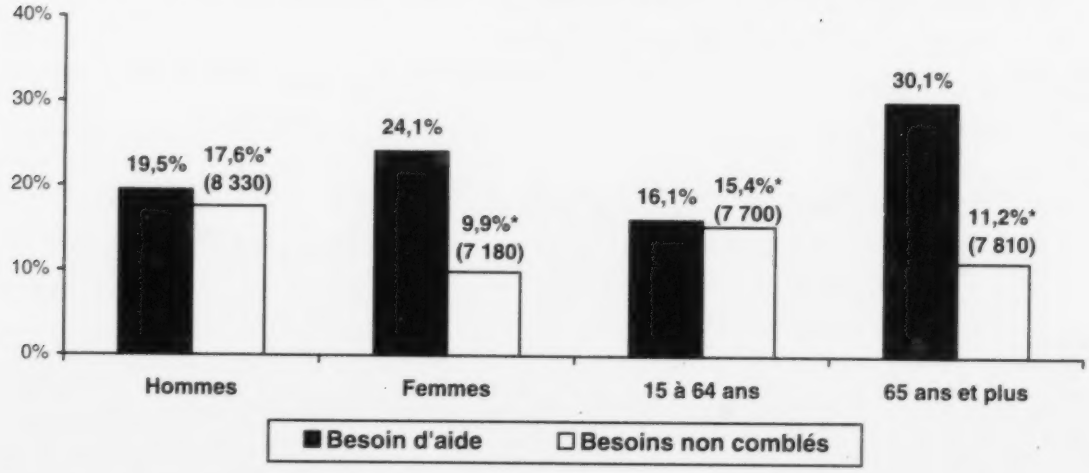
Besoin d'aide et besoins d'aide non comblés

Selon la définition du PPH, cette habitude de vie inclut les responsabilités financières telles que l'utilisation de l'argent, l'établissement et le respect d'un budget ainsi que la responsabilité face aux droits et aux obligations financières. Malheureusement, nous ne disposons pas de données complètes sur cet élément, à l'exception de la proportion de la population avec incapacité ayant besoin d'aide pour ses finances personnelles, de même que le niveau de besoins non comblés.

L'EPLA nous informe que 1 personne sur 5 avec incapacité a besoin d'aide pour ses finances personnelles (données non présentées). La figure 10 montre que les femmes sont proportionnellement plus nombreuses que les hommes à avoir besoin de ce type d'aide. Le quart d'entre elles ont ce besoin, tandis que 20 % des hommes sont dans ce cas. Une autre donnée intéressante montre que malgré le fait que les femmes soient plus nombreuses à avoir besoin d'aide pour gérer leurs finances personnelles, la

proportion ayant déclaré que ce besoin n'a pas été comblé est pratiquement 2 fois moindre que celle des hommes. Selon le groupe d'âge, on peut observer que proportionnellement, les personnes de 65 ans et plus sont presque 2 fois plus nombreuses à avoir besoin de ce type d'aide par rapport aux personnes du même groupe d'âge sans incapacité (30 % c. 11 %).

Figure 10
Besoin d'aide et besoins d'aide non comblés[1] pour les finances personnelles selon le sexe et l'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001



1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006

Un autre élément compris dans la catégorie d'habitudes de vie responsabilité concerne les responsabilités familiales. À ce titre, l'EPLA nous renseigne sur le besoin d'aide pour la garde d'enfants. Il s'agit de personnes qui, en raison de leur incapacité, ont besoin de faire garder leurs enfants de 15 ans et moins. Ainsi, 16 %[10] des personnes avec incapacité qui ont un ou des enfants à la maison ont besoin d'aide pour les faire garder et parmi celles-ci, une majorité (59 %) a déclaré que ce besoin n'est pas comblé (données non présentées).

[10] Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Les constats

Niveau de contrôle dans la prise de décisions concernant les activités de la vie quotidienne

- Près des trois quarts des personnes handicapées (73 %) prennent toutes les décisions concernant les activités de la vie quotidienne. Plus la gravité de l'incapacité augmente, plus le niveau de contrôle dans la prise de décisions diminue (incapacité légère, 82 %; incapacité grave/très grave, 63 %).

Fournir de l'aide gratuite à d'autres personnes excluant les personnes avec qui le répondant vit

- 69 % des personnes avec incapacité ont aidé quelqu'un au cours du dernier mois précédant l'enquête comparativement à 80 % des personnes sans incapacité.

Besoin d'aide

- 1 personne handicapée sur 5 a besoin d'aide pour gérer ses finances personnelles.

- 16 % des personnes handicapées qui ont un ou des enfants à la maison ont besoin d'aide pour les faire garder en raison de leur incapacité. Parmi celles-ci, 59 % ont déclaré que ce besoin n'est pas comblé.

Aider quelqu'un

- Parmi les personnes ayant fourni une aide au cours du mois précédant l'enquête, 41 % des personnes ont aidé quelqu'un sur une base régulière, qu'elles aient ou non une incapacité.

- Parmi les personnes ayant fourni une aide, les femmes (environ 45 %) sont proportionnellement plus nombreuses que les hommes (environ 36 %) à aider quelqu'un sur une base régulière, qu'elles aient ou non une incapacité.

Conclusion

La présentation de ces données permet de rendre compte de certains aspects des relations interpersonnelles et des responsabilités *des personnes handicapées. Il est* toutefois nécessaire de rappeler que ces données ne fournissent pas une vue d'ensemble de ces catégories d'habitudes de vie. En effet, concernant les relations interpersonnelles, rappelons que les constats énumérés précédemment présentent une information quantitative et laissent donc tout un pan de cette catégorie d'habitudes de vie dans l'ombre. Il est donc nécessaire de réaliser des analyses plus poussées sur les aspects qualitatifs du phénomène. Par exemple, la qualité des relations avec la famille et les amis serait très pertinente ou, encore, la satisfaction par rapport à celles-ci, dans le contexte d'enquêtes représentatives de la population québécoise. L'obtention de telles données permettrait de mieux décrire les relations des personnes avec incapacité, et aussi de mieux documenter les facteurs favorisant la réalisation de cette habitude de vie, considérée comme étant centrale dans la vie personnelle des gens.

Concernant la catégorie d'habitudes de vie responsabilité, la conceptualisation particulière de cette catégorie d'habitudes de vie nous a permis de présenter certains éléments de contexte. Les données d'enquêtes ne fournissent quant à elles que certaines informations touchant aux responsabilités financières, mais celles-ci n'ont pu qu'être effleurées, pareillement pour les responsabilités familiales. Il est donc nécessaire ici aussi de réaliser des études plus poussées afin de mieux documenter cette catégorie d'habitudes de vie. Rappelons que la disponibilité de données d'enquêtes représentatives constituerait par ailleurs un apport essentiel.

Les références bibliographiques

AMADO, A. N. (1993). *Friendship and Community Connections between People with and without Disabilities*, Baltimore (Maryland), Paul H. Brookes Publishing Co., 386 p.

AUBIN, C. (2004). *La compensation du handicap au Royaume-Uni*, Paris, Inspection générale des affaires sociales, 77 p.

BANKS, P., et autres (2001). « Seeing the Invisible Children and Young People Affected by Disability », *Disability and Society*, vol. 16, n° 6, p. 797-814.

BAUMEISTER, R. F., et M. R. LEARY (1995). « The Need to Belong: Desire for Interpersonal Attachments as a Fundamental Human Motivation », *Psychological Bulletin*, vol. 17, n° 3, p. 497-529.

BECKER, S. (1999). « Les enfants qui prennent soin d'un membre de la famille, malade ou handicapé, à la maison : les jeunes auxiliaires de vie au Royaume-Uni », *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales*, n° 182, p. 17-32.

BERTHELOT, M., J. CAMIRAND et R. TREMBLAY (2006). *L'incapacité et les limitations d'activités au Québec : un portrait statistique à partir des données de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 156 p.

BERTRAND, L., et autres (2001). « Anxiété sociale et incapacité physique », *Revue francophone de Clinique Comportementale Cognitive*, vol. 6, n° 2, p. 27-34.

BRZUSTOWSKI, M., et A. JOURDAIN (2003). « De l'utilité de la notion de désavantage social dans la formulation d'une politique locale du handicap », *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales*, n° 100, p. 43-58.

CAMIRAND, J., et autres (2001). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 516 p.

CAMIRAND, J., et J. AUBIN (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises : composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 204 p.

CONSEIL DE L'EUROPE (2006). *Dossier du Conseil de l'Europe consacré aux personnes handicapées*, [En ligne]. [www.coe.int/T/F/Com/Dossiers/Themes/handicap/default.asp].

COUR SUPRÊME DU CANADA (1999). *Law c. Canada 1 R.C.S. 497*, [En ligne]. [http://csc.lexum.umontreal.ca/fr/1999/1999rcs1-497/1999rcs1-497.html].

DAVELUY, C., et autres (2000). *Enquête sociale et de santé 1998*, 2e édition, Québec, Institut de la statistique du Québec, 642 p.

DELISLE, M. A. (1988). « Que signifie la solitude pour les personnes âgées? », *Revue canadienne du vieillissement*, vol. 7, n° 4, p. 339-357.

DÉVELOPPEMENT DES RESSOURCES HUMAINES DU CANADA (1999). *L'évaluation des politiques et des programmes destinés aux personnes handicapées : étude-bilan*, Ottawa, Service d'évaluation, Direction générale de l'évaluation et de l'exploitation des données, Développement des ressources humaines du Canada, 171 p.

DÉVELOPPEMENT DES RESSOURCES HUMAINES DU CANADA (1998). *À l'Unisson : une approche canadienne concernant les personnes handicapées*, [En ligne]. [www.socialunion.ca/pwd/unison/unison_f.html].

DÉVELOPPEMENT SOCIAL CANADA (2004). *Vers l'intégration des personnes handicapés : un rapport du gouvernement du Canada*, Ottawa, Bureau de la condition des personnes handicapées, Développement social Canada, 125 p.

DUNN, M., et H. HERMAN (1982). « Assertiveness and Social Skills Training in Physical Disability », dans DOLEYS, D. M., R. L. MEREDITH et R. CIMINERO. *Behavioral Psychology in Medicine: Assessment and Treatment Strategies*, New York, Plenum, p. 117-144.

EBERSOLD, S. (2002). « Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale », *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales*, nos 94-95, p. 149-164.

FOUGEYROLLAS, P., et autres (1998). *Classification québécoise : processus de production du handicap*, Québec, Réseau international sur le Processus de production du handicap, 166 p.

HUTCHINSON, P. (1991). *Ainsi se fait l'amitié : cultiver les relations d'amitié entre les personnes handicapées et les autres membres de la communauté*, North York (Ontario), Institut G. Allan Roeher, 124 p.

JONES, W. H., et L. HEBB (2003). « The Experience of Loneliness: Objective and Subjective Factors », *The International Scope*, vol. 5, [En ligne]. [www.social capital-foundation.org/journal/volume%202003/issue%209/pdf/2_jones.pdf].

KIRSHBAUM, M., et R. OLKIN (2002). « Parents with Physical, Systemic or Visual Disabilities », *Sexuality and Disability*, vol. 20, n° 1, p. 65-80.

LINKOWSKI, D., et M. DUNN (1974). « Self-Concept and Acceptance of Disability », *Rehabilitation Counselling Bulletin*, n° 18, p. 28-32.

LUNT, N., et P. THORNTON (1993). *Employment Policies for Disabled People: A Review of Legislation and Services in Fifteen Countries*, Toronto, York University, 399 p.

MINISTÈRE DE LA JUSTICE DU CANADA (2006). *Charte canadienne des droits et libertés*, partie I de la Loi constitutionnelle de 1982, constituant l'annexe B de la Loi de 1982 sur le Canada (R.-U.), [En ligne]. [www.laws.justice.gc.ca/en/charter/const_fr.html].

MORIER, S., et autres (1996). « L'incapacité physique nécessite-t-elle des habiletés sociales particulières? », *Revue canadienne de réadaptation*, vol. 9, p. 83-91.

MYERS, D., et E. DIENER (1995). « Who is happy? », *Psychological Science*, vol. 6, n° 1, p. 10-19.

NADEAU, M.-A. (1991). *L'évaluation de programme : théorie et pratique*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 430 p.

O'TOOLE, J. C. (2002). « Sex, Disability and Motherhood: Access to Sexuality for the Disabled Mothers », *Disability Studies Quarterly*, vol. 22, n° 4, p. 81-101.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2006). *La participation sociale des personnes handicapées au Québec : principaux constats : À parts égales, levons les obstacles, proposition de politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées* (SER-3), Drummondville, Service de l'évaluation de l'intégration sociale et de la recherche, L'Office, 100 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1984). *À part... égale : l'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, Québec, Les publications du Québec, 350 p.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (1988). *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages : un manuel de classification des conséquences des maladies*, Vanves, CTNERHI-INSERM, 203 p.

ORGANISATION MONDIALE DES PERSONNES HANDICAPÉES DES NATIONS UNIES (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, [En ligne]. [www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtextf.htm].

PFEIFFER, D. (1996). « Major Problems with ICIDH », *ICIDH and Environmental Factors International Network*, vol. 8, n° 3, p. 26-30.

PINEAULT, R., et C. DAVELUY (1995). *La planification de la santé : concepts, méthodes, stratégies*, Montréal, Éditions Nouvelles, 480 p.

PRAGER, J. (1995). *The Psychology of Intimacy*, New York, Guilford Press, 367 p.

QUÉBEC (2006). *Charte des droits et libertés de la personne : L.R.Q., c. C-12*, [En ligne]. [www.cdpdj.qc.ca/fr/commun/docs/charte.pdf].

QUÉBEC (2005). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale : L.R.Q., c. E-20.1*, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 23 p.

RAVAUD, J.-F., et P. FOUGEYROLLAS (2005). « La convergence progressive des positions franco-québécoises », *Santé, société et solidarité*, n° 2, p. 13-27.

REICHHART, F. (2004). « Le lien social des personnes handicapées orientées en C.A.T. », *Les cahiers de l'actif*, n^{os} 342-343, p. 111-128.

RIETSCHLIN, J., et A. MACKENZIE (2004). *Variation in Disability Rates in Statistics Canada National Surveys: Building Policy on a Slippery Foundation*, Ottawa, Développement social Canada et Statistique Canada, 9 p.

RYAN, R. M., et E. L. DECI (2000). « Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development and Well-Being », *American Psychologist*, vol. 55, n° 1, p. 68-78.

SHEEHAN, P., et autres (1995). « Les attitudes envers les personnes ayant une incapacité physique », *Revue internationale de psychologie sociale*, vol. 8, p. 23-38.

SOBSEY, D. (1994). *Violence and Abuse in the Lives of People with Disabilities: The End of Silent Acceptance*, Baltimore (Maryland), Paul H. Brookes Publishing Company, 444 p.

STATISTIQUE CANADA (2006). *Sources de données socioéconomiques de Statistique Canada traitant des thèmes du recensement*, Ottawa, Statistique Canada, 37 p.

STATISTIQUE CANADA (2003). *Enquête sociale générale : questionnaire*, [En ligne]. [www.statcan.ca/francais/sdds/instrument/5024_Q1_V1_F.pdf].

STATISTIQUE CANADA (2002). *Une nouvelle perspective sur les statistiques de l'incapacité : changements entre l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités (ESLA) de 1991 et l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) de 2001*, Ottawa, Division de la statistique sociale, du logement et des familles, Statistique Canada, 21 p.

STATISTIQUE CANADA (2001). *Questionnaire recensement 2001*, Ottawa, Statistique Canada, 32 p.

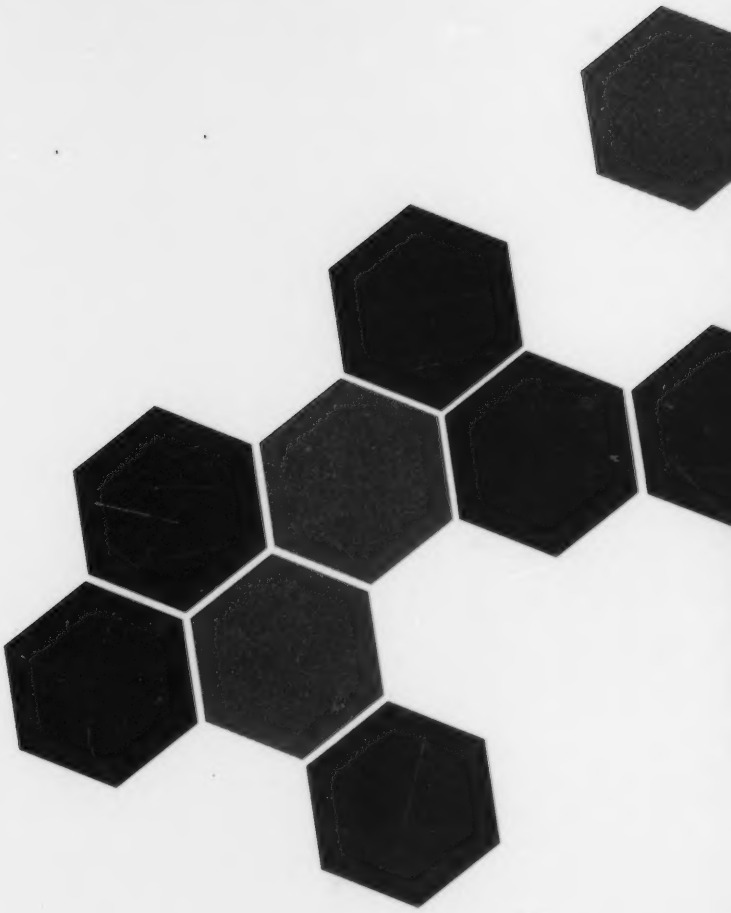
TÉTREAULT, S., et autres (2002). « Handicap et rôles parentaux : perception des parents », dans TÉTREAULT, S., et autres. *Famille et situation de handicap : comprendre pour mieux intervenir*, Sherbrooke, CRP Éditeur, p. 51-73.

WESTBROOK, M. T., V. LEGGE et M. PENNAY (1993). « Attitudes toward Disabilities in a Multicultural Society », *Social Science Medicine*, vol. 36, p. 615-623.

YUKER, H. E. (1988). « The Effects of Contact and Attitudes toward Disabled People: Some Empirical Generalizations », *Attitudes toward People with Disabilities: Progress and Prospects*, p. 262-274.

Office des personnes handicapées
Québec

309, rue Brock
Drummondville (Québec) J2B 1C5



Office des personnes handicapées
Québec